



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU  
VASA YRKESHÖGSKOLA  
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Henna Harju

# MUISTISAIRAAN OMAISEN TUEN TARPEEN KARTOITUS VAASAN SEU- DUN MUISTIYHDISTYKSESSÄ

Sosiaali- ja terveysala  
2014

## TIIVISTELMÄ

Tekijä	Henna Harju
Opinnäytetyön nimi	Muistisaira-an omaisen tuen tarpeen kartoitus Vaasan seudun Muistiyhdistyksessä
Vuosi	2014
Kieli	suomi
Sivumäärä	47 + 3 liitettä
Ohjaaja	Ann-Sophie Blomqvist

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa muistisairaiden omaisten tuen tarvetta Vaasan seudun Muistiyhdistyksessä. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaisia apukeinoja omaiset ja omaishoitajat tarvitsevat oman arkensa helpottamiseksi sekä mitä mieltä vastaajat ovat Vaasan seudun Muistiyhdistyksen tarjoamasta toiminnasta. Kysymyksissä tuli myös ilmi, kuinka paljon vastaajat ovat yhdistyksen toiminnassa mukana.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys koostui muistisairauksista, omaisten apu- ja tukimuodoista sekä omaisten ja omaishoitajien erilaisista rooleista. Tutkimus suoritettiin kvalitatiivisena eli laadullisena sekä kvantitatiivisena eli määrällisenä tutkimuksena. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeilla 30:ltä Vaasan seudun Muistiyhdistyksen omaiselta, joiden sairastuneet omaiset kävivät yhdistyksen päivätoiminnassa. Tutkimukseen vastasi 21 vastaajaa, joista 5 oli omaishoitajia ja 16 omaisia. Vastausprosentti oli 70.

Tutkimustulosten perusteella omaiset ja omaishoitajat ovat tyytyväisiä Vaasan seudun Muistiyhdistyksen toimintaan, sillä palaute oli positiivista. Omaiset eivät ole niin paljon yhdistyksen toiminnassa mukana kuin omaishoitajat. Vapaa-aikaa koettiin olevan liian vähän, sillä muistisairas tarvitsee paljon apua ja tukea, jopa ympäri vuorokauden. Apu- ja tukimuotoja yhdistys tarjoaa tarpeeksi, mutta kunta toivottiin enemmän apuja.

## ABSTRACT

Author	Henna Harju
Title	The Need for Support among the Relatives of a Person Suffering from a Memory Disorder
Year	2014
Language	Finnish
Pages	47 + 3 Appendices
Name of Supervisor	Ann-Sophie Blomqvist

---

The purpose of this thesis was to find out what kind of help the relatives of a person suffering from a memory disorder need. The aim was to find out what kind of methods could be useful among the relatives and the carers in order to make the everyday life easier and how the memory disorder association in Vaasa could provide this help. Also the relatives' and carers' opinion of the services was asked.

The theoretical frame deals with memory disorders, support and helping methods and the different roles of relatives and carers. The research was both qualitative and quantitative. The material was collected with a questionnaire among 30 relatives in Vaasa memory disorder association. The relatives of these respondents participated in the activities of the association. The study was responded by 21 relatives, five carers and 16 relatives. The response rate was 70%.

Based on the results, both the relatives and carers are satisfied with the activities of memory disorder association in Vaasa. The results also show, that the relatives are not as active members of the association as the carers are. The respondents felt that there was too little leisure time since a person with a memory disorders needs a lot of help and support, sometimes around the clock. The respondents felt that the association provides enough help and support but the municipal could be more active and offer more help.

---

Keywords	Relative, carer, person with a memory disorder, Alzheimer
----------	---

## SISÄLLYS

### TIIVISTELMÄ

### ABSTRACT

1	JOHDANTO .....	5
2	VAASAN SEUDUN MUISTIYHDISTYS .....	6
3	MUISTISAIRAUDESTA .....	8
3.1	Dementia .....	8
3.2	Alzheimerin tauti ja taudinkuva .....	8
3.3	Vaskulaarinen dementia .....	10
3.4	Lewyn kappale -tauti .....	11
3.5	Otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus .....	12
3.6	Parkinsonin taudista johtuva dementia .....	12
4	OMAISEN JA OMAISHOITAJAN ROOLIT .....	13
5	ERILAISIA APU- JA TUKIMUOTOJA OMAISILLE JA OMAISHOITAJILLE .....	15
5.1	Omaishoidon tuet .....	15
5.2	Muita tukipalveluja .....	16
5.3	Vaasan seudun Muistiyhdistyksen tarjoama apu .....	17
5.3.1	Ensitieto .....	18
5.3.2	Erilaiset vertaistukiryhmät .....	18
5.4	Muistisairaiden ryhmät .....	19
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	20
6.1	Tutkimusmenetelmät .....	20
6.2	Aineistonkeruumenetelmät .....	21
6.3	Aineiston analysointi .....	22
6.4	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	22
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	24
7.1	Vastaajat .....	24
7.2	Oletteko saaneet omaisenne sairastuttua diagnosoidusta sairaudesta informaatiota? .....	25

7.2.1	Mistä olette saanut tietoa omaisenne sairaudesta? .....	26
7.3	Oletteko käynyt Vaasan seudun Muistiyhdistyksen ”Ensitieto”-luennolla? 27	
7.3.1	Oliko luennosta hyötyä? .....	28
7.3.2	Mistä olisitte halunnut tietää lisää? .....	29
7.4	Oletteko omaisena/omaishoitajana saanut tietoa yhdistyksen ja kaupungin järjestämistä vertaistukiryhmistä? .....	30
7.4.1	Käyttekö vertaistukiryhmässä? .....	31
7.4.2	Onko ryhmästä ollut apua teille? Jos on, niin millaista apua? ....	32
7.5	Millaista tukea ja apua tarvitsisitte sairastuneen omaishoitajana/omaisena oman arkesi helpottamiseksi? .....	34
7.6	Tarjoaako Vaasan Seudun Muistiyhdistys mielestäsi tarpeeksi toimintaa teille? 36	
7.6.1	Onko teillä kehitystoiveita? .....	38
7.7	Koetteko saavanne omaishoitajana/omaisena tarpeeksi vapaata ja omaa aikaa itsellenne? Miten vietätte/viettäisitte vapaa-aikaanne? .....	39
7.7.1	Miten vietätte/viettäisitte vapaa-aikaanne? .....	41
8	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	43
9	POHDINTA .....	45

**KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO**

<b>Kuvio 1. Vastaajat</b>	s. 24
<b>Kuvio 2. Saatu informaatio sairaudesta</b>	s. 25
<b>Kuvio 3. Mistä saatu informaatiota sairaudesta</b>	s. 26
<b>Kuvio 4. Ensitieto- luento osallistuneet</b>	s. 27
<b>Kuvio 5. Oliko luennosta hyötyä?</b>	s. 28
<b>Kuvio 6. Haluttu lisätieto</b>	s. 29
<b>Kuvio 7. Saatu tieto vertaistukiryhmistä</b>	s. 30
<b>Kuvio 8. Ryhmiin osallistuneet</b>	s. 31
<b>Kuvio 9. Ryhmissä koettu apu</b>	s. 32
<b>Kuvio 10. Omaisten vastaukset</b>	s. 36
<b>Kuvio 11. Omaishoitajien vastaukset</b>	s. 37
<b>Kuvio 12. Miten vietätte/viettäisitte vapaa-aikaanne?</b>	s. 41
<b>Taulukko 1. Yhdistyksen organisaatiokaavio</b>	s. 7
<b>Taulukko 2. Millaista tukea tarvitaan?</b>	s. 34
<b>Taulukko 3. Kehitysideoita?</b>	s. 38
<b>Taulukko 4. Onko tarpeeksi vapaa-aikaa?</b>	s. 39
<b>Taulukko 5. Onko tarpeeksi vapaa-aikaa?</b>	s. 39

**LIITELUETTELO****LIITE 1.** Saatekirje**LIITE 2.** Kyselylomake**LIITE 3.** Tutkimuslupa-anomus

## 1 JOHDANTO

Kiinnostuin tutkimukseni aiheesta viime vuonna 2013 tehdessäni harjoittelua Vaasan seudun Muistiyhdistyksessä. Opinnäytteeni aihe on muistisairaiden omaisten tuen tarpeen kartoitus Vaasan seudun Muistiyhdistyksessä. Muistisairaat ja heidän omaistensa jaksaminen on ollut pitkään puheenaiheena niin mediassa kuin yhdistyksen sisällä. Ajankohtaisuuden vuoksi ja tietysti oman kiinnostukseni kautta tein opinnäytteeni muistisairaiden omaisten jaksamisesta ja siitä millaista heidän arkensa on eläessään muistisairautta sairastavan ihmisen kanssa. Tutkimukseni ottaa kantaa omaisten jaksamiseen ja siihen, mitä tukimuotoja he kokevat tarvitsevansa, jotta arki ja jaksaminen olisi mahdollisimman mielekästä ja helppoa.

Tutkimusosio on suoritettu *kvalitatiivisella* eli *laadullisella* tutkimusmenetelmällä sekä *kvantitatiivisella* eli *määrällisellä* tutkimuksella. Kyselylomake lähetettiin 30:lle Vaasan seudun Muistiyhdistyksen omaiselle, joiden sairastuneet omaiset kävivät yhdistyksen päivätoiminnassa. Tutkimustuloksissa on otettu huomioon, onko vastaaja omainen vai omaishoitaja ja heidän vastauksiaan on vertailtu keskenään. Tutkimukseen vastasi 21 vastaajaa, joista viisi oli omaishoitajia ja 16 omaista. Vastausprosentti oli siis 70. Pääpiste tutkimuksen kannalta on se, mitä apu- ja tukimuotoja omaiset ja omaishoitajat kokevat tarvitsevansa sekä saada tietoa siitä, miten he kokevat yhdistyksen palvelut ja vastaavatko palvelut heidän tarpeisiinsa.

Vaasan seudun Muistiyhdistys saa opinnäytteestäni tietää, mitä omaiset yhdistykseltä toivovat ja mitä yhdistys voisi kehittää omassa toiminnassaan. Haluan kiittää Vaasan seudun Muistiyhdistystä yhteistyöstä ja mahdollisuudesta tehdä tämä opinnäytetyö.



## 2 VAASAN SEUDUN MUISTIYHDISTYS

Vaasan seudun Muistiyhdistys on perustettu muistisairaiden ja heidän läheistensä tukemiseksi. Yhdistys työskentelee dementiaa aiheuttavien sairauksien ja muistihäiriöiden vähentämiseksi ja aivo- ja muistiterveystyö sekä muistioireiden tunnettavuuden lisäämiseksi. Lisäksi yhdistys ajaa muistisairaiden ja heidän omaistensa asioita ja valvoo heidän etujaan. Yhdistys toimii myös palveluiden ja hoidon asiantuntijana sekä alan kehittäjänä ja tuottajana. Yhdistyksen toiminnasta ja muusta päätäntävällä vastaa hallitus, johon kuuluu tällä hetkellä yhdeksän henkilöä. Yhdistys toimii molemmilla kotimaisilla kielillä. (Muistiminne 2014 a.) Yhdistyksen jäsenmäärä on tällä hetkellä 236 (Pihlaja 2014).

Vaasan seudun Muistiyhdistyksellä toimii palvelutoiminnan puoli, joka vastaa muistisairaiden kuntouttamisesta ja järjestää erilaisia vertaisryhmiä muistisairaille sekä heidän omaisilleen. Ryhmät kokoontuvat ohjaajien kanssa joka viikko. Palvelutoiminnan puolella toimii kolme työntekijää. Toimintaa rahoittaa Vaasan kaupunki, jolla on ostopalvelusopimus yhdistyksen kanssa. (Tanttari 2013.) Pohjanmaalla vaikuttava Vaasan seudun Muistiyhdistys toimii Muistiliiton yhtenä alaosastona. Jäsenyhdistys ylläpitää eri puolilla maakuntaa erilaisia asiantuntija- ja tukikeskuksia, Muistiluotseja. Kaikki Suomessa olevat Muistiluotsit toimivat yhteisten periaatteiden mukaisesti ja luovat näin koko maan kattavan verkoston. Muistiluotsit saavat rahoituksensa Raha-automaattiyhdistykseltä. Paikallisia Alzheimer-, dementia-, ja muistiyhdistyksiä on tällä hetkellä 42. Vaasassa toimiva Muistiluotsi kuuluu Vaasan seudun Muistiyhdistykseen. (Muistiminne 2014 b.)

Pohjanmaan Muistiluotsin tavoitteena on edistää muistisairaita ja heidän läheisiään hyvään elämään. Lisäksi he pyrkivät muistityössä vapaaehtoisuuteen ja vertaisuuteen toiminnan avulla. Muistiluotsin toimintaan kuuluu asiakastyö, vapaaehtois- ja vertaistoiminta, vaikuttamistyö, verkostoituminen, tiedon levitys sekä yhteistyö muiden tahojen kanssa. Asiakastyöhön kuuluu tiedon levitys ja kertominen muistiasioista. Muistiluotsi on mukana omaishoitajien lomilla kertomassa muistisairauteen liittyvistä asioista. Vapaaehtois- ja vertaistoimintaa tapahtuu esimerkiksi erilaisilla luennoilla. Lisäksi yhteistyötä tehdään koulujen kanssa. Vaikuttamis-

työtä pyritään tekemään yhteistyössä muiden kanssa ja verkostoitumaan mahdollisimman hyvin. Muistiluotsi pyrkii vaikuttamaan kunnan viranhaltijoihin, kuntapäättäjiin sekä kansanedustajiin. Vaikka Muistiluotsit kuuluvat Muistiliittoon, toteuttaa jokainen luotsi samaa sisältöaluetta omalla tavallaan. (Muistiliitto 2014 c.) Alhaalla olevasta organisaatiokaaviosta (ks. taulukko 1) nähdään miten yhdistyksen toiminnot jakaantuvat.

Yhdistystoiminta	Pohjanmaan Muistiluotsi	Palvelutuotanto
Hallitus	Muistiluotsin kehittämispäällikkö	Palvelutuotannon vastaava
Varainhankinta	RAY (rahoitus)	Vaasan kaupunki (rahoitus)
	Ohjausryhmä ja RAY(seuranta)	
Toiminnan	Asiakastyö	Päiväkerhotoiminta
koordinointi	Vapaaehtois ja vertaistoiminta	Koulutus ja tiedottaminen
Jäsentoiminta	Vaikuttamistyö	
Tiedotus ja vaikut-	Verkottuminen- ja yhteistyö	
taminen	Tiedon levitys	
Varainhankinta		

Taulukko 1. Yhdistyksen organisaatiokaavio

Taulukossa 1. kuvataan, miten Vaasan seudun Muistiyhdistys jakaantuu. Yhdistystoiminnalle kuuluu hallitus ja varainhankinta sekä niiden alle kuuluvat toimet: toiminnan koordinointi, jäsentoiminta, tiedotus ja vaikuttaminen sekä varainhankinta. Pohjanmaan Muistiluotsin toiminnasta vastaa kehittämis päällikkö ja rahoittajana toimii RAY. Muistiluotsin toimintaa RAY:n lisäksi valvoo ohjausryhmä. Muistiluotsin tehtäviin kuuluu asiakastyö, vapaaehtois- ja vertaistoiminta, vaikuttamistyö ja verkottuminen ja yhteistyö sekä tiedon levitys. Palvelutuotannon toiminnasta vastaa palvelutuotannon vastaava ja rahoittajana toimii Vaasan kaupunki. Palvelutuotannon toimintaan kuuluu päiväkerhotoiminta sekä koulutus ja tiedottaminen (Yhdistyksen organisaatiokaavio 2013).

### 3 MUISTISAIRAUDESTA

Nykyajan haaste muistisairauksien hoitamisessa on etenevien muistisairauksien varhainen toteaminen ja siihen puuttuminen. Muistisairauksien tutkiminen ja siihen liittyvä diagnostiikan kehittyminen mahdollistavat aikaisen avun hakemisen ja muististaan huolestuneet ihmiset osaavat itse hakeutua entistä paremmin ja nopeammin hoitoon. Mitä nopeammin alkava muistisairaus todetaan, sitä helpommin sairastunut ja hänen omaisensa voivat saada apua erilaisista ryhmistä sekä lääkkeistä ja saavat informaatiota sairauden kanssa elämisestä. (Erkinjuntti, Heimonen, Huovinen 2006, 13.)

Muistiongelmien arviointi suoritetaan yleensä lääkärissä, mutta myös esimerkiksi kotipalvelun henkilökunta voi tehdä muistitestin. Yleinen seulontatesti, jolla muistia mitataan, on MMSE-testi. Se on nopea ja sillä pystytään näkemään suuntaa antavia viitteitä, jos henkilöllä on ollut muistin kanssa ongelmia. Lisätutkimukseksi tehdään usein lääkärin määräyksestä Cerad- testi. Jokaisen testin yhteydessä on tärkeää haastatella ja kysellä omaisilta mahdollisista muistin muutoksista. (Erkinjuntti & Huovinen 2001,100.)

#### 3.1 Dementia

Erkinjuntin & Huovisen (2001, 54-55) mukaan dementia on oire aivoja vaurioittavasta sairaudesta ja dementia ei ole itsenäinen sairaus. Kyse on etenevästä aivo toiminnan häiriöstä, joka voi olla pysyvä tai ohimenevä. Dementiaa luokitellaan lieväksi, keskivaikeaksi ja vaikeaksi. Dementia aiheuttaa ennen aikaista henkisen suorituskyvyn huonontumista. Tämän lisäksi sairastuneen kyky huolehtia omista asioistaan heikkenee niin, että hän tarvitsee lopulta toisten apua. Dementia on siis useiden älyllisten toimintojen heikentymä ja sen oireita ovat muistihäiriöt, uuden oppimisen vaikeutuminen sekä vaikeus muistaa aiemmin opittuja tapoja.

#### 3.2 Alzheimerin tauti ja taudinkuva

Alzheimerin tauti on Suomessa yleisin dementiaa aiheuttava muistisairaus. Muistisairauksia sairastavilla 50–70 %:lla on Alzheimerin tauti (AT) (Marcusson,

Blennow, Skoog, Wallin, 2003, 13). Riski sairastua tautiin kasvaa iän myötä, mutta tutkimukset ovat osoittaneet että geeniperimä ja tietyt kolmen geenin virheet APP, preseniliini1- ja 2- geenien mutaatiot altistavat sairastumiselle. Sairastuneet jaetaan kahteen eri ryhmään: varhain alkavaan (alle 65-vuotiaana) ja myöhään alkavaan (yli 65-vuotiaana). Alzheimerin tauti on yleisempi naisilla kuin miehillä (Muistiliitto, 2014). Kun AT todetaan, se perustuu tiettyyn oirekuvaan ja tautia tukeviin kliinisiin laboratorio- ja neuropsykologisiin tutkimuksiin. Kehittyneen tutkimuksen ja diagnosoinnin avulla AT voidaan todeta jo ennen kuin potilaalla on kognitiivista laaja-alaista heikkoutta ja dementiaa. (Erkinjuntti, Rinne, Soininen 2010, 121.)

Tauti etenee usein tietyssä järjestyksessä vaiheittain ja oireet tulevat tiettyjen aivoalueiden vaurioista. Yleensä ensimmäiset oireet sairaudesta ovat muistioireet (85 % tapauksista) jotka vahvistuvat sairauden edetessä, mutta joissakin tapauksissa ennen muistiongelmia voi esiintyä kielellisten toimintojen ja toiminnanohjauksen heikkoutta. Omatoimisuus heikentyy taudin edetessä ja se onkin yhteydessä muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiseen ja oireena voi olla erilaisia käytöshäiriöitä. (Erkinjuntti ym. 2010, 121–122.) Lisäksi sairastuneen identiteetti muuttuu sairauden edetessä (Impact 2014). Käytöshäiriöinä voi ilmentyä psykoosin kaltaisia oireita, esimerkiksi harhaluuloja ja hallusinaatioita. Sairauden edetessä kaikilla ikäryhmillä voi ilmetä mustasukkaisuusharhaluuloja ja esimerkiksi myrkytysarhaluulot ovat yleisiä. Moni sairastunut kokee, että heitä salakuunnellaan tai heidän asunnostaan varastetaan tavaraa. (Härmä & Granö 2010, 127.)

Alzheimer jaetaan kolmeen eri vaiheeseen: alkuvaihe, keskivaihe ja loppuvaihe. Alkuvaiheen luokitellaan kestäväksi kolmesta seitsemään vuotta. Tällä aikavälillä lähimuisti heikkenee, voi esiintyä masentuneisuutta ja yleinen aktiivisuus vähenee. Alkuvaiheen oireina nähdään myös asiakokonaisuuksien mieleen painamisen vaikeus, unohtelun lisääntyminen ja uusien asioiden oppimisen hankaloituminen. Myös uusien nimien oppiminen hankaloituu sekä vaativien työtehtävien teko on haastavaa ja tehtävien teko hidastuu. Alkuvaiheessa sairastunut yrittää peittää unohtelunsa ja oireensa, ja kehittää itselleen muistisääntöjä, joiden avulla muistaisi paremmin. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 64.)

Toisessa vaiheessa eli keskivaiheessa arvioitu kesto aika on 2-4 vuotta. Silloin tapahtuu itsenäisessä selviytymisessä ratkaisevia muutoksia. Paikan ja tilan hahmotus vaikeutuu ja eksymistä voi tapahtua tutuissakin ympäristöissä. Pukeutuminen hankaloituu ja siinä tarvitaan apua. Harhaluulot ja uni-valverytmi aiheuttavat ongelmia, jotka voivat aiheuttaa pahempia sekavuustiloja kuin taudin aikaisemmassa vaiheessa. Tämän takia laihtuminen on useilla sairastavilla tässä vaiheessa oire, sillä he eivät muista syödä niin usein kuin olisi tarve. (Erkinjuntti ym. 2006, 98.) Sairastuneen päivittäiset toiminnot siis hidastuvat ja kaikki tapahtuu hitaammin. Autolla ajaminen on vaikeaa ja tässä vaiheessa joudutaan luopumaan ajokortista. Lisäksi testamenttikelpoisuus ja oikeustoimioikeudet menetetään, sillä sairastunut ei kykene enää tässä vaiheessa päättämään selvästi ja järkevästi omista asioistaan. Siksi olisi hyvä hoitaa edellä mainittuihin asioihin liittyvät asiakirjat jo sairauden alkuvaiheessa. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 65.)

Kolmannessa vaiheessa eli loppuvaiheessa, jonka kesto arvioidaan olevan yhdestä viiteen vuotta, sairastunut tarvitsee apua kaikissa arkisissa toiminnoissaan: pukeutumisessa, hygienian hoidossa ja wc-käynneissä. Lopulta syöminenkin on ohjattua. Valvonnan ja avun tarve on samanlaista kuin kaksi-neljä vuotta vanhalla lapsella, eikä sairastunutta voi jättää ilman valvontaa. (Erkinjuntti ym. 2010, 133.) Puhuminen ja puheen ymmärrys on heikkoa ja äänten toistelu on yleistä. Kävely ja liikkuminen on vaikeaa, sillä keho on jäykistynyt. Lopulta liikkuminen ei enää onnistu ja potilas joutuu vain makaamaan. Kaikki hoidot tehdään sängyssä ja usein Alzheimer-potilaat saavat vuodeosastopaikan taudin edettyä vaikeaksi Alzheimeriksi. (Erkinjuntti ym. 2006, 9,8.)

Sairauden loppuvaiheessa potilas ei enää muista aiempia tapahtumia ja lähimuisti ei toimi ollenkaan. Aikaan ja paikkaan orientoituminen on vaikeaa ja usein potilaat elävät lapsuuden maisemissa. Puoliso, lapset ja muut sukulaiset ovat tuntemattomia ja heitä ei potilas enää muista. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 66.)

### **3.3 Vaskulaarinen dementia**

Vaskulaarinen dementia (VD) eli aivoverenkiertohäiriöt on toiseksi yleisin keskivaikean ja vaikean etenevän muistisairauden syy. Sitä sairastaa 15–20% muistisai-

raista potilaista (Erkinjuntti, Alhainen, Huovinen, Rinne, 2006, 108). Sairautta esiintyy enemmän miehillä ja se voi kehittyä iän myötä. Sairaus jaetaan yleensä kahteen eri päätyyppiin, jotka ovat *kortikaalinen* ja *subkortikaalinen* verisuoniperäinen muistisairaus. Luokittelu määräytyy riippuen siitä, missä osassa aivoja vaurio on tapahtunut ja miten vaurio on syntynyt. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 75.)

Vaskulaarisesta dementiasta tulee aivoverenkiertohäiriöiden lisäksi usein myös muitakin häiriöitä potilaalle. Esimerkiksi tiedon käsittelyn häiriöitä on 70 % potilaista. Yleisiä vaikeuksia on toiminnanohjauksessa, muistitoiminnoissa, tarkkaavaisuudessa ja kielellisissä toiminnoissa. Melkein 50 % sairastuneista kärsii vaikeuksista useammalla osa-alueella. (Erkinjuntti ym. 2006, 109.)

### 3.4 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti on 50–80 vuoden iässä alkava dementoiva sairaus, joka on hiukan yleisempi miehillä kuin naisilla (Erkinjuntti, Rinne, Alhainen, Soininen 2001, 158). Se on kolmanneksi yleisin dementiaa aiheuttava muistisairaus ja sitä sairastaa 10–15 % sairastuneista (Erkinjuntti ym. 2006, 118). Sairauden kesto on yleensä 2–12 vuotta. Lewyn kappale -tauti jaetaan yleensä parkinsonismiin, kognitiivisiin oireisiin ja psykoottisiin oireisiin (Erkinjuntti ym. 2001, 158).

Erkinjuntti ym. (2001, 158) mukaan kognitiivisilla oireilla tarkoitetaan muistin heikkenemistä, kielellisiä häiriöitä, hahmottamisvaikeuksia ja kätevyysheikkouksia. Merkittävää muistihäiriön havaittavuutta ei ole sairauden alkuvaiheessa, mutta taudin edetessä muistikin alkaa vähitellen heiketä. Kognitiivisten toimintojen, vireyden taso ja tarkkaavuus vaihtelee 75 %:lla potilaista. Taudinkuvaan kuuluu parkinsonin taudista tyypillisiä oireita, esimerkiksi jäykkyys ja hitaus, askelten lyheneminen ja töpöttävä kävely sekä kasvojen ilmeettömyys ja eteenpäinkaatumistaipumus sekä lepovapina. Oireet ovat kuitenkin lievempiä kuin parkinsonin tautia sairastavalla. (Erkinjuntti & Huovinen, 2008, 91.) Psykoottisia oireita ovat eritasoiset hallusinaatiot, erityisesti visuaaliset harhaluulot. Visuaalisista hallusinaatioista kärsii 30–60 % potilaista. Hallusinaatiot ovat usein todella tarkkoja ja yksityiskohtaisia. (Erkinjuntti ym. 2001, 159–160.) Tästä johtuen on tärkeää pitää

yllä sosiaalisia kontakteja sekä pystyä selvittämään mahdollisia harhanäkyjä (Erkinjuntti ym. 2006, 119).

### **3.5 Otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus**

Otsalohkorappeuma eli frontotemporaalinen degeneraatio on yleisnimi ryhmälle sairauksia, joille on ominaista aivojen otsalohkojen toiminnan heikkeneminen, ja jotka vaurioittavat erityisesti aivojen frontaali- eli otsalohkoja (Erkinjuntti ym. 2001, 164). Otsalohkoja voi vaurioittaa aivovammat, aivoverenvuoto ja aivojen etuosien kasvain. Yleensä otsalohkorappeuma on etenevä sairaus ja johtaa usein dementiaan. Kaikista muistisairauksista, tätä sairautta on alle 5 %, mutta työikäisten osuus on 10 %. (Erkinjuntti ym. 2006, 121.)

### **3.6 Parkinsonin taudista johtuva dementia**

Parkinsonin tautia esiintyy keski-ikäisillä ja vanhuksilla, jotka ovat 50–70-vuotiaita, harvemmin alle 40-vuotiaana. Parkinsonia sairastaa noin 8000 suomalaista ja taudin syy on tuntematon. Parkinsonin taudin tuho tapahtuu väliaivoissa, joissa tapahtuu dopaminergisten aivosolujen tuhoutumista, joka johtaa dopamiinin puutteeseen aivoissa. (Erkinjuntti ym. 2001, 171.)

Erkinjuntti ym. (2006, 125) mukaan taudin kuvaan kuuluu vapina, liikkeiden hidastuminen ja lihasten jännityksen kasvu. Parkinsonin taudissa esiintyy myös tiedonkäsittelyn vaikeuksia, jossa voidaan puhua dementoitumisesta. Dementoitumista tapahtuu noin 30 % sairastuneista. Tiedonkäsittelyn vaikeudet tulevat kuitenkin esiin vasta taudin myöhäisemmässä vaiheessa, mutta keskeisempiä oireita ovat esimerkiksi tarkkaavaisuuden ja vireystilan vaihtelut, käytösoireet ja muistin heikentyminen.

## 4 OMAISEN JA OMAISHOITAJAN ROOLIT

”Omaishoitaja on hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen” (L 37/2005). Omaishoitosopimus tarkoittaa hoitajan ja hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan välistä toimeksiantosopimusta (Meriranta 2010, 217). Omaishoitajaksi tuleminen vaatii kirjallisen omaishoitosopimuksen siitä, kuka on hoidettavan omaishoitaja (Terveyskirjasto 2014). Omaishoito määritellään omaishoidon tuen laissa vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla (Kalliomaa-Puha, L. & Mattila Y 2010,19).

Omaishoitaja on ihminen, joka hoitaa ja pitää huolta perheenjäsenestään tai läheisestään, joka ei vamma, sairauden tai muusta erityisestä syystä pysty huolehtimaan itsestään (Omaishoitajat 2014). Omaishoitajuus koetaan usein roolina, joka tulee elämään muiden olemassa olevien roolien rinnalle. Omaishoitajan identiteetissä vahvana nähdään myös roolit puolisona, lapsena, vanhempana ja perheenjäsenenä. Oma kasvu omaishoitajaksi muotoutuu kun kokoo erilaiset roolit kokonaisuudeksi miettimällä miten saa yhdistettyä erilaiset roolit yhteen. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen, Salanko-Vuorela 2011, 58.)

Muistisairauden alkuvaiheessa voidaan puhua omaisen roolista tukijana. Ensioireiden myötä voi perhesuhteissa tapahtua ihmettelyä, sillä sairastuneen käytös voi muuttua. Kun muistioireet etenevät ja diagnoosi on saatu, sen ilmitulo järkyttää lähiomaisia suuresti. Oikeaa ja asiallista tietoa saatuaan omaiset voivat löytää keinoja laadukkaan elämän jatkamiseen diagnoosista huolimatta, vaikkakin sairauden ehdoilla. (Telaranta 2001, 90.)

Epätietoisuus ja hämmennys ovat usein ne tunteet mitä omaiset käyvät läpi ennen muistisairaahan diagnoosin varmistumista. Omaisille voi olla vaikea myöntää todeksi kaikkia dementian mukana tulleita ilmiöitä. Usein oireet ja niistä johtuvat vaikeat asiat torjutaan mielestä ja niitä salaillaan pitkäänkin muilta lähipiirissä olevilta. Uskotaan ja toivotaan, että ne menisivät ohi. Monet ajattelevat oireiden ja uu-



sien vaikeiden tilanteiden johtuvan stressistä tai muista elämänmuutoksista. Usein esimerkiksi eläkkeelle jäämistä pidetään sellaisena uutena ja henkisesti raskaana muutoksena, jonka omainen kokee vaikuttavan sairastuneen käytökseen. (Hervonen, Arponen, Jylhä 1994, 13.)

Muistisairauden lievässä vaiheessa omainen ottaa vastuun ja saa käyttää runsaasti kekseliäisyyttään pitäessään yllä erilaisia muistin tukikeinoja. Jäljellä olevia muistitoimintoja pyritään pitämään yllä esimerkiksi muistilapuin ja muistutussoitoilla. Omaisten ja omaishoitajan kärsivällisyys on usein koetuksella, sillä he voivat joutua syyttelyn kohteeksi. Sairastunut voi syyttää pankkikortin varastamisesta ja siitä seuraa loukkaavaa syyttelyä. Tunteiden ja ongelmien käsitteleminen on tärkeää omaisten ja omaishoitajan jaksamisen kannalta. (Telaranta 2001, 91–93.)

On silti tärkeää muistaa, että omaisen ja omaishoitajan täytyy järjestää oma elämä uusiksi ja he ovat siihen oikeutettuja, vaikka läheinen saattaa kokea sen itsekkääksi. Oman jaksamisen kannalta on hyvä tehdä asioita mihin itse kykenee, vaikka sairastunut ei enää kykenisikään osallistumaan. Omaisen hyvinvointi edistää myös sairastuneen hyvinvointia. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari, Forder 2014, 160–161.)

Sopeutuminen muistisairauteen ja sen tuomiin muutoksiin vie aikaa. Sopeutuminen on jokaisen kohdalla yksilöllistä. Omaiset ja omaishoitajat voivat kokea erilaisia kriisivaiheita. Ne eivät välttämättä ole huono asia, sillä ne antavat mahdollisuuden laittaa elämän eri asiat tärkeysjärjestykseen ja kriisin läpikäymisestä tulee lopulta vaihe sopeutua uuteen tilanteeseen. Lisäksi on hyvä varautua erilaisiin muutoksiin. On luonnollista toivoa, että yhdessäelo olisi jatkunut samanlaisena kuin ennenkin ja yhdessä luodut suunnitelmat olisivat päässeet toteutumaan. Joskus omainen silti huomaa takertuneensa menneeseen. Läheisten muutosprosessi voi alkaa vasta sitten kun he uskaltavat päästää irti menneestä. Muistoja ja kokemuksia ei kuitenkaan tarvitse unohtaa koskaan. (Hallikainen ym. 2014, 161.)

## 5 ERILAISIA APU- JA TUKIMUOTOJA OMAISILLE JA OMAISHOITAJILLE

Ennen kuin uupumus ja väsymys ottavat omaisesta tai omaishoitajasta vallan, kannattaa miettiä miten omaa työtaakkaa voisi helpottaa ja jakaa. Monet aloittavat hankkimalla tietoa, jotta turha itsensä kuormittaminen loppuisi. Vaikka omainen tai omaishoitaja olisi hoitoalan ammattilainen, on hänelle tiedon tarve yhtä suuri kuin sellaiselle, jolla ei ole hoitamiseen koulutustaustaa. Omainen tai omaishoitaja voi tarvita monenlaista apua oman arkensa helpottamiseksi: käytännön työapua, henkistä ja taloudellista tukea. Ennen kaikkea omaiset tarvitsevat mahdollisuuden omaan aikaan, vapaaseen ja hoitajan roolista vapautumiseen edes hetkeksi. (Lappalainen, Turpeinen 1999, 20.)

Esimerkeissä on käytetty ensisijaisesti Vaasan seudun tarjontaa omaisille ja omaishoitajille sekä erityisesti Vaasan seudun muistiyhdistyksen palvelutarjontaa.

### 5.1 Omaishoidon tuet

Kunta voi järjestää vanhuksen tai sairaan henkilön hoidon tekemällä sopimuksen omaisen tai muun läheisen kanssa. Omaishoidon tuesta ja sen toteuttamisesta säädetään laissa. (L 937/2005; Stm 2014.) Sosiaalihuoltolain mukaista omaishoidontukea myönnetään, jos henkilö tarvitsee hoitoa kotonaan ja huolenpitoa huonontuneen toimintakyvyn, vamman tai sairauden tai jonkun muun syyn vuoksi. Toistaiseksi tukea maksaa oman kunnan sosiaalitoimi ja tuki maksetaan omaishoitajalle suoraan. Tuki on veronalaista tuloa. *Omaishoitajasopimuksessa* ilmoitetaan hoitajan vapaapäivät sekä tuen suuruus. Hoitopalkkio vaihtelee kunnittain. (Erkinjuntti ym. 2010, 533.) Vaasan kaupunki maksaa omaishoitajille vähintään 364,35 € kuukaudessa tai enintään 1704,53 €. Summa määräytyy hoidettavan hoidollisista vaatimuksista. (Vaasan kaupunki 2014 a.)

**Perusomaishoidontuki 364,35 €** on vaihtoehto kotipalvelulle. Hoidettava tarvitsee hoitoa ja valvontaa päivittäisissä toiminnoissa. Ilman omaishoitajaa hoidettava tarvitsisi päivittäin kotipalvelun apua. **Korotettu omaishoidontuki 454,76 €** määräytyy, jos hoidettava tarvitsee edellä mainitun lisäksi sitovaa koko päiväistä hoi-

toa. Hoidettava voi olla yksin vain parisen tuntia. Ilman omaishoitoa, hoidettava tarvitsisi laajaa kotipalvelun tukea. **Tehostettu omaishoidontuki 827,04 €** maksetaan jos hoidettava tarvitsee tukea päivisin, mutta hoitotoimenpiteitä täytyy suorittaa myös öisin. Hoito vastaisi siis asumista ympärivuorokautisessa asumispalveluyksikössä, jossa valvontaa tarjotaan vuorokauden ympäri. **Erityisomaishoidontuki 1704,53 €** maksetaan jos omaishoitaja joutuu jättämään ansiotyönsä hoidon takia. Hoidettava ei pysty olemaan ollenkaan yksin ja tarvitsee apua ympäri vuorokauden. (Vaasan kaupunki 2014 b.)

Omaishoitajia ei lasketa työsopimuslain mukaiseen työhön kunnan, hoidettavan tai hoidettavan huoltajaan. Omaishoitajien eläketurvasta säädetään kunnan eläke-laissa ja kunnan täytyy järjestää omaishoitajille vapaaehtoinen tapaturmavakuutus sattuvien tapaturmien varalta. Omaishoitosopimus on sopimus, joka on voimassa toistaiseksi. Määräaikaista sopimusta ei voi tehdä, ellei tiedetä etukäteen tarkkaa päivämäärää hoidon loppumiselle. (Kaivolainen ym. 2011, 28–29.)

## 5.2 Muita tukipalveluja

Omaishoitoa tukevia palveluita on kunnasta riippuen erilaisia. Vaasan kaupunki tarjoaa *kotipalvelua* omaishoitajien tueksi. Kotihoito sisältää henkilökohtaista tukea, huolenpitoa ja hoitoa, joka toteutetaan yhteistyössä hoidettavan, omaisten ja omaishoitajan kanssa. Lisäksi kotipalvelu tarjoaa kotisairaanhoidtoa. (Vaasan kaupunki 2014 c.) Lisäksi on tarjolla ateriapalvelua ja päivätoimintaa sairastuneille. Näin omainen saa hetkeksi aikaa itselleen. Lisäksi kunnilla on tarjolla erilaisia siivouspalveluja sekä kauppakuriiripalveluita. (Vaasan kaupunki 2014 d.)

*Omaishoitajat ja läheiset liitto ry* tarjoaa tietoa ja tukea omaishoitajille ja omaisille. Liiton tarkoitus on tukea näitä ihmisiä ja antaa tietoa heille kuuluvista asioista. Liitto järjestää erilaisia tilaisuuksia eri puolilla Suomea ja julkaisee oman liittonsa lehteä. Näin omaishoitajat ja läheiset voivat löytää vertaistukea samassa tilanteessa olevilta. (Omaishoitajat 2014 a.) Muistiliiton kotisivut tarjoavat tietoa muistisairaudesta ja omaisille on tarjolla paljon infoa toiminnasta ja kaikesta mikä liittyy muistisairauksiin. Lisäksi kotisivuilla voi ilmoittautua muistiyhdistyksen jäseneksi. (Muistiliitto 2014.)

Omaishoitajatkin voivat kärsiä sairauksista. Omaishoito rasittaa myös henkisesti. Omaishoitajille tarjotaan kuntoutusta ja sen tavoitteena on ohjata hoitajaa löytämään keinoja oman kuntonsa ja jaksamisensa tueksi. Kuntoutusta on tarjonnut Omaiset ja Läheiset –liitto ry yhdessä Kelan kanssa. Kurssit ovat osa Kelan antamaa harkinnanvaraista kuntoutusta. Kuntoutusten edellytyksenä on, että ne edistävivät omaishoitajan toimintakykyä ja pyrkivät parantamaan arjessa selviytymistä. (Omaishoitajat 2014 b.)

Muistisairaankuntoutus tähtää siihen, että sairastunut itse ja hänen omaisensa voisivat hyvin ja että elämä olisi mielekästä. Lisäksi sairastuneen toimintakykyä pidetään yllä. (Muistiliitto 2014.) Lyhytaikaista intervallihoitoa on tarjolla satunnaisesti apua tarvitseville. Tämän lisäksi tarjolla on myös pitkäaikaista hoitoa. Lyhytaikaista hoitopaikkaa voi hakea omaisen jaksamisen edistämiseksi. (Vaasan kaupunki 2014 e.)

Seurakunta tarjoaa palveluja ihmisille elämäntilanteesta riippuen. Seurakunnan työntekijöihin voi ottaa yhteyttä, jos haluaa esimerkiksi keskusteluapua, taloudellista tukea tai ateriapalveluja. Seurakunnalla on myös omia ryhmiä erilaisiin elämäntilanteisiin. (Vasasvenskaförsamling 2014.)

### **5.3 Vaasan seudun Muistiyhdistyksen tarjoama apu**

Muistiliitto tarjoaa alueellista toimintaa, joka valvoo siis muistisairaiden sekä heidän läheistensä oikeuksien toteutumista. Muistiliiton eri jäsenyhdistykset tarjoavat muistisairaille, heidän omaisilleen sekä asiasta kiinnostuneille toimintaa. Esimerkiksi Vaasan seudun muistiyhdistys tarjoaa omalla toiminta-alueellaan erilaisia ohjattuja vertaisryhmiä sairastuneille sekä omaisille. Pohjanmaan Muistiluotsi taas edistää muistisairaiden ja heidän läheistensä mahdollisuutta hyvään elämään ja vahvistaa vapaaehtoistyön ja vertaistukeen perustuvaa toimintaa. Muistiluotsi tekee yhteistyötä kuntien, seurakuntien ja muiden yhdistysten kanssa, joten heillä on käytössään laaja verkosto. Muistiliiton kotisivuilla on paljon tietoa siitä, millaista tukea jäsenyhdistykset tarjoavat. Esimerkiksi Vaasan Seudun Muistiyhdistys toteuttaa ensitieto-luentoja ja antaa vertaistukea, neuvoja sekä ohjausta. (Muistiliitto 2014.)

### 5.3.1 Ensitieto

Ensitieto antaa tietoa uuden asian, kokemuksen tai muuttuneen elämäntilanteen kohtaamiseen. Ensitiedon järjestämisellä pyritään lisäämään tietoa ja ymmärrystä sekä antamaan suuntaa tulevalle. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen, Salanko-Vuorela 2011, 91.) Jokaisella on oikeus sairauden toteamisen jälkeen saada ensitietoa sairaudesta, sen hoidosta ja siihen liittyvästä kuntoutuksesta. Myös sosiaaliset etuudet ja muut tukimuodot kuuluvat ensitietoon. Ensitietoa voi antaa muistihoitaja tai diagnoosin tehnyt lääkäri, mutta apua saa myös oman kunnan muisti-, Alzheimer- tai dementia-yhdistyksestä. (Muistiliitto-opas 2009, 13.)

Kaivolainen ym. (2011, 91–92) mukaan sairastuminen hämmentää kaikkia perheenjäseniä ja uuteen tilanteeseen tarvitaan tietoa ja sosiaalista tukea. Kun sairas-tunut on saanut diagnoosin, kuvailevat monet omaiset ja omaishoitajat sen tarkoittavan perheelle uuden ajanjakson alkamista. Ensitiedon vastaanottaminen voi olla vaikeaa omaiselle ja siksi tärkeää onkin tapa, jolla ensitieto esitetään. Lääketieteellisen tiedon välittäminen perusteellisesti ja asiallisesti koetaan auttavan ja sitä pidetään tärkeänä, mutta erityisesti perheen tukeminen on tärkeää: tunteita voidaan ilmaista. Lisäksi tärkeä ensitiedon osa-alue on sairauden merkitys perheen arjelle. On tärkeää selvittää, minkälaista tukea ja apua koko perhe tarvitsee ja miten kaikki tämä tulee vaikuttamaan omaisten arkeen.

Vaasan seudun muistiyhdistys tarjoaa ensitietoa Omaisten ensitietopäivät -ryhmillä, joka on neljäosainen luentotilaisuus juuri diagnoosin saaneille sairastuneille ja heidän omaisilleen. Luentotilaisuus järjestetään kaksi kertaa vuodessa. (Muistiminne 2014 c.)

### 5.3.2 Erilaiset vertaistukiryhmät

Omainen tai omaishoitaja voi tuntea olonsa yksinäiseksi, kun kaikki aika menee kotona sairastunutta hoitaessa. Tällöin hyvä apu on erilaiset vertaistukiryhmät, joissa samassa tilanteessa olevat ihmiset jakavat kokemuksiaan hoitajan arjesta, sairastuneista tai antavat vinkkejä arjen helpottamiseksi. (Terveyskirjasto 2014.)

Vaasan seudun muistiyhdistys järjestää Omaisten ryhmää, joka on tarkoitettu muistisairaiden omaishoitajille (Muistiminne 2014). Lisäksi Muistiliitto tarjoaa keskusteluapua ja tukea muistisairaalle läheiselle Vertaislinja-tukipuhelimen kautta (Muistiliitto 2014).

#### **5.4 Muistisairaiden ryhmät**

Palvelutoiminta järjestää muistisairaille erilaisia päivätoiminnallisia ryhmiä. Päiväkerho Muistikka kokoontuu kolmena päivänä viikossa. Muistikka on suunnattu kotona asuville muistisairaille ja kerhon tarkoituksena on tukea asiakkaan toimintakykyä mahdollisimman pitkään. Lisäksi kerran viikossa kokoontuu vertaisryhmä Lillukka, joka on tarkoitettu myös kotona asuville muistisairaille. Kerhon asiakasryhmä on juuri saanut diagnoosin muistisairaudesta. (Muistiminne 2014.)

Omaiset kokevat kerhot hyödylliseksi, sillä he saavat omaa aikaa kun voivat jättää sairastuneen omaisen hetkeksi kerhoon. Kerhot ovat todella suosittuja.

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimuslupa anottiin keväällä 2014 (LIITE3) Vaasan Seudun Muistiyhdistykseltä ja kyselylomakkeet postitettiin toukokuussa kohderyhmälle. Vastauslomakkeet tulivat suoraan minulle postitse kesäkuun aikana. Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää omaishoitajien ja omaisten jaksamista ja mitä tukimuotoja he toivovat yhdistykseltä oman tilanteensa helpottamiseksi. Lisäksi selvitettiin mitä tukea ja apua he yleensä toivoisivat olevan saatavilla muistisairaana omaisena olemisen tueksi.

Kyselylomakkeessa kysyttiin onko vastaaja omainen vai omaishoitaja. Tällä tiedolla saatiin selville, mitä tukea ja apua omaishoitajat kokevat tarvitsevansa kun taas omaiset vastaavat omasta näkökulmastaan. Näitä vastauksia on vertailtu keskenään, joten tuloksissa nähdään kaksi erilaista näkökulmaa. Näillä tiedoilla Vaasan Seudun Muistiyhdistys pystyy kehittämään toimintaansa ja he näkevät millaista apua kohderyhmän vastaajat kokevat tarvitsevansa.

### 6.1 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyön tutkimus on suoritettu kvalitatiivisella eli laadullisella- ja kvantitatiivisella eli määrällisellä tutkimusmenetelmällä. Aiemmin näitä kahta tutkimusmuotoa pidettiin mahdottomana yhdistellä, mutta sittemmin ero ymmärrettiin erilaisiksi käytännön eroiksi ja näin ollen laadullista ja määrällistä menetelmää on alettu käyttää yhdessä. (Ronkanen, Pehkonen, Lindblom-Ylänne, Paavilainen 2011, 46–47.)

Laadullisen tutkimuksen yleisimmät menetelmät tutkimuksen toteuttamiseksi ovat kysely, haastattelu, erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto ja havainnointi. Tutkimustapoja voidaan käyttää useita samanaikaisesti samassa tutkimuksessa. (Tuomi & Sarajärvi, 2013, 71.) Kvalitatiivinen tutkimus on joukko moninaisimpia tutkimuksia. Monista tarinoista on hyötyä, sillä niihin perehtyen, opiskelija saa laaja-alaisen näkemyksen aiheesta. (Hirsijärvi, Remes, Sajavaara, 2010, 162.) Laadullinen tutkimus painottuu laadun tutkimiseen, on ymmärrettävä ero sen välillä, miten asiat todellisuudessa ovat ja kuinka ne voisivat olla (Hirsijärvi ym. 2010, 160). Laadullisessa tutkimuksessa ihmistä pidetään kokijana, havaitsijana ja

erilaisena toimijana. Nämä asiat tulevat näkyviin ajassa, paikassa ja tilanteissa (Ronkanen ym. 2011, 82).

Kvantitatiivisella eli määrällisellä tutkimusmenetelmällä kuvataan ja tulkitaan tutkittavaa asiaa ja siitä havaittuja yhteyksiä ja vaikutuksia. Tutkimuksen vastaukset tiivistetään luvuiksi ja ne analysoidaan tilastollisesti. Tutkittava ilmiö jaetaan erilaisiin osiin, tässä tapauksessa kyselylomakkeen kysymyksiksi. Kysymysten vastaukset muutetaan muuttujiksi, jotka antavat vastausten arvot. Vastaukset ja niiden tulokset on tulkittava eli kvantifioitava. (Ronkanen ym. 2011, 84.)

## **6.2 Aineistonkeruumenetelmät**

Aineisto kerättiin kyselylomakkeen (LIITE 2) avulla, joka lähetettiin 30:lle Muistiyhdistyksen ryhmässä käyvän asiakkaan omaiselle, joiden muistisairaat omaiset osallistuivat yhdistyksen päivätoimintaan. Kohderyhmältä kysyttiin lupa osoitetietojen saamiseksi ja lomake lähetettiin postitse heille. Lähetetty kirjekuori sisälsi myös vastauskirjekuoren, jossa oli postimerkki valmiina. Kyselyyn vastasi 21 henkilöä ja vastausprosentti on 70. Vastaajista viisi oli omaishoitajia ja 16 omaisia.

Määrälliselle tutkimukselle ominainen tutkimustapa on käyttää kyselylomaketta aineiston saamiseksi. Lomake sisälsi avoimia kysymyksiä sekä monivalintakysymyksiä. Lomaketutkimuksen avulla hankittuja tietoja tutkijan on ennalta tiedettävä mitä ja millaisia sisältöjä aiheeseen liittyy ja mitä jo tiedetään. Nämä tiedot saadaan selville kun lomake hajotetaan kysymyksiksi. Lomake on kaikille sama mutta vastaajien elämäntilanteet ja ajatukset ovat erilaisia. (Ronkanen ym. 2011, 85–86.)

Kyselylomakkeen kysymykset liittyivät Vaasan seudun Muistiyhdistyksen palvelun tarjontaan ja siihen, millaisia apukeinoja kohderyhmä kokee tarvitsevänsä, jotta muistisairaansa omaisen kanssa jaettu arki olisi mahdollisimman helppoa. Vastausaikaa annettiin viikko kirjeen saamisesta, mutta kaikkia vastauksia ei viikon sisään saatu. Loput vastauskuoret tulivat kesäkuun loppuun mennessä.



### 6.3 Aineiston analysointi

Tutkimuksen aineistoa voidaan analysoida monella tavalla. Tutkimuksen kannalta valitaan aina sellainen analyysitapa, joka tuo esille parhaiten ratkaisun ja vastauksen ongelmaan. Usein laadullisessa tutkimuksessa itse analyysi koetaan vaikeaksi. Kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätökset ovat tutkimuksen kannalta sen tärkeimmät osa-alueet. (Hirsjärvi ym. 2009, 221.)

Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Aineistolähtöisen analyysin ei pitäisi olla yhteydessä aiempien tietojen, teorioiden ja havaintojen kanssa. Analyysissä tutkimuksen vastaukset käydään läpi ja vastauksia teemoitellaan ja pelkistetään niin, että vastaajan näkökulma tulee selvästi esiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112.) Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä, joka tarkastelee jo valmiiksi tekstimuotoisia tai sellaiseksi muutettuja aineistoja. Lisäksi sisällönanalyysissä on sisällön erittelyä, jossa sisällön vastauksia voidaan tutkimusongelmasta riippuen laskea sanojen esiintymistiheyttä ja ne voidaan teemoitella eri tavoilla. Sisällönanalyysillä voidaan siis tarkoittaa sekä laadullista sisällönanalyysiä, että määrällistä erittelyä. Näitä molempia voidaan käyttää aineistoa analysoidessa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 109–116.)

### 6.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen laadusta voidaan puhua tieteellisen tutkimuksen arvioperustein. Tämä tarkoittaa silloin reliabiliteetin ja validiteetin tarkastelua. Reliabiliteetin avulla tutkija lajittelee tutkimusaineiston vastaukset systemaattisesti samankaltaisella logiikalla, jotta vastauksista tulee luotettava tulos. Tutkija käyttää tutkimuksessaan reliabiliteettia silloin kun tutkii aineiston huolellisesti ja luotettavasti. Tutkimus pyrkii olemaan yhtenäinen, vakaa ja pysyvä. (Ronkainen ym. 2011, 132–133.) Lisäksi tutkimuksen täytyy olla luotettava ja teorian yhteydessä on muodostettava perusteet, joilla tutkimus todetaan luotettavaksi. Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan, että siinä ei ole epäolennaisuuksia. (Varto 1992, 103–104.) Validiteetti eli tutkimuksen pätevyys viittaa yleensä siihen, miten hyvin tutkimus kuvaa tutkittavaa asiaa tai ilmiötä. Lisäksi validiteetti viittaa tutkimuksen laatuun. Laatu kuvastaa sitä, että tieto on tuotettu luotettavalla ja pätevällä tavalla. Validi-

teetin kannalta tutkijan on tärkeää laadun takaamiseksi pitää omat mielipiteet erossa vastaajien mielipiteistä, jotta saadaan oikea ja varma tulos. (Ronkainen ym. 2011, 130–131.)

Itse tutkimusaiheen valinta on eettinen kysymys, sillä vastuu tutkimuksen aiheen valitsemisesta etiikka mukaan huomioiden, on pysyvä. Tärkeää on selkeyttää kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Tutkimuksen ja tutkimustietojen on oltava luottamuksellisia, sillä saatuja tietoja ei saa luovuttaa ulkopuolisille ja tietoja ei käytetä muuhun kuin sovittuun tarkoitukseen. Myös osallistujien on jätävä nimettömiksi, elleivät he ole antaneet lupaa julkaista omaa nimeään tutkimuksen yhteydessä. Lisäksi osallistujilla on oikeus vaatia tutkijalta vastuuntuntoa; tutkijan on noudatettava sopimuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 128–131.)

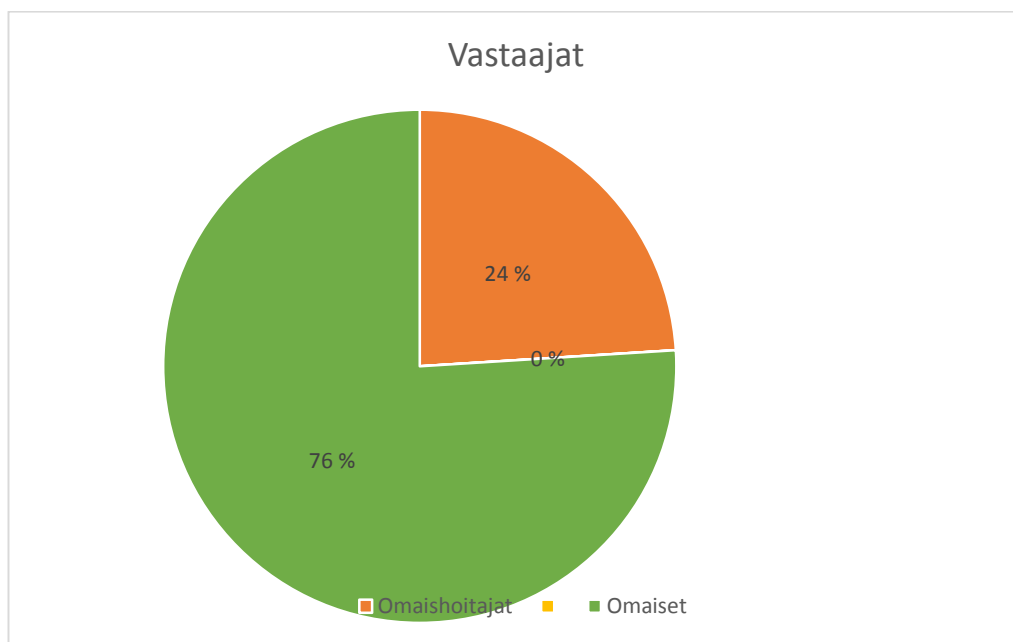
Luotettavan tutkimuksesta tekee myös se, että kyselylomake testattiin ennen kuin se lähetettiin tutkimuksen kohderyhmälle. Näin pystyttiin estämään se, että kysymyksiin vastattaisiin huolimattomasti tai ne olisi ymmärretty väärin. Vastaajia motivoitiin myös sillä, että heidän vastauksensa huomioi tutkijan lisäksi Vaasan Seudun Muistiyhdistys, joka pystyy vastausten perusteella ottamaan huomioon vastaajien antamat todenmukaiset vastaukset ja ehdotukset. Tutkimusaineisto hävitettiin tutkimuksen päätyttyä asianmukaisella tavalla.

## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Kyselylomake lähetettiin 30:lle Vaasan Seudun Muistiyhdistyksen jäsenelle. Kyselyyn vastasi 21 henkilöä eli 70 %. Seuraavassa käydään läpi kyselylomakkeiden tulokset. Omaishoitajien ja omaisten vastauksia on vertailtu keskenään, jotta nähdään vastauksista molemmat puolet avuntarpeesta. Kyselylomakkeista on poimittu vastauksia, jotta tutkimuksen tulos selvenisi lukijalle mahdollisimman hyvin.

### 7.1 Vastaajat

Kuvio 1 kertoo kuinka moni vastaajista olivat omaisia tai omaishoitajia.

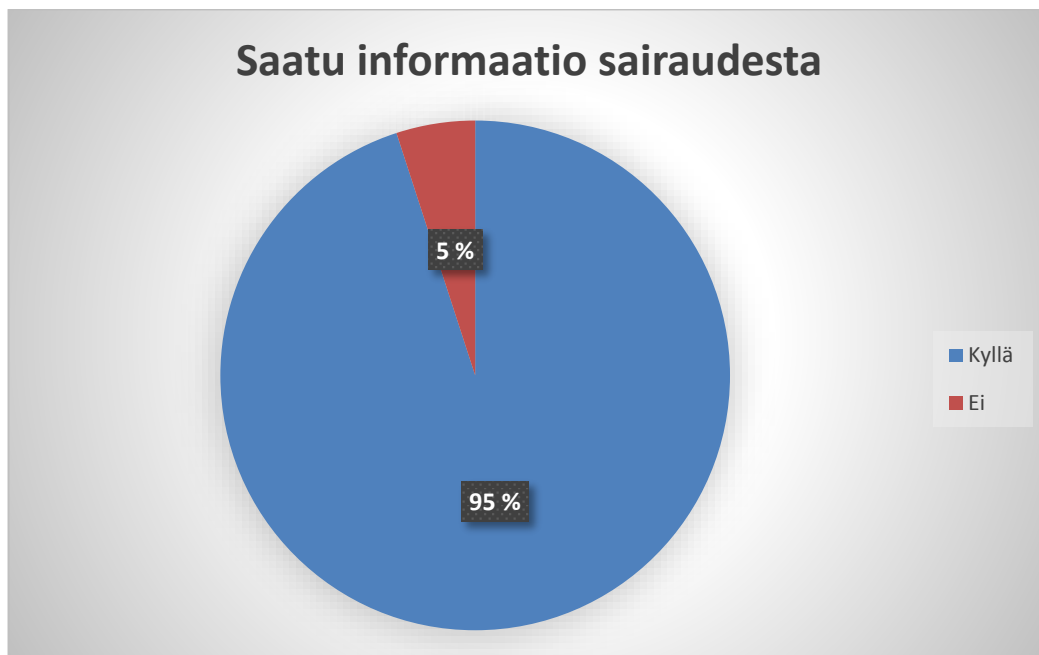


Kuvio 1. Vastaajat

Vastaajia oli yhteensä 21 henkilöä, joista 76 % (16) oli omaisia ja 24 % omaishoitajia (5). Kysymyksessä haluttiin saada selville kumpaa omaiskuntaa vastaaja edustaa; omaishoitajaa vai omaista. Kysymys suoritettiin suljettuna kysymyksenä.

## 7.2 Oletteko saaneet omaisenne sairastuttua diagnosoidusta sairaudesta informaatiota?

Kysymys on suljettu sekä avoin kysymys. Kuvio 2:n kysymys on suljettu kysymys ja se kuvaa saadun informaation määrää liittyen muistisairauksiin.



Kuvio 2. Saatu informaatio sairaudesta

Kysymyksessä haluttiin selvittää ovatko vastaajat saaneet tietoa omaisen diagnosoidusta sairaudesta. Vastaukseen oli vastannut viisi omaishoitajaa ja 15 omaista. Yksi omaisista oli jättänyt vastaamatta.

Vastaajista enemmistö eli 95 % oli kokenut saavansa informaatiota, mutta 5 % ei kokemansa perusteella ollut saanut tietoa sairaudesta. Vastauksista voidaan päätellä, että suurin osa sairastuneen omaisista ja omaishoitajista saa tietoa sairaudesta.

### 7.2.1 Mistä olette saanut tietoa omaisenne sairaudesta?

Kuvio 3 kertoo mistä vastaajat ovat saaneet muistisairaudesta tietoa.



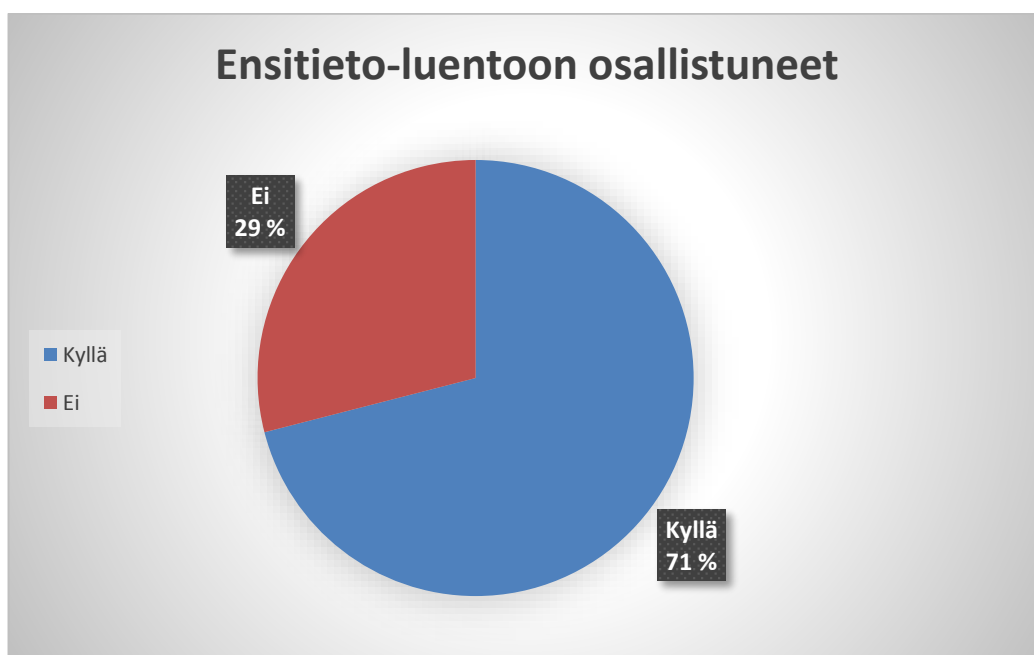
Kuvio 3. Mistä saatu infoa sairaudesta

Kuvio 3. kertoo, mistä vastaajat ovat saaneet tietoa muistisairauteen liittyen. Kysymykseen vastasi kaikki eli 21 (100 %) vastaajaa. Vastaukset on teemoiteltu ja teemoissa näkyy, mitkä tahot ovat olleet ne mistä informaatiota on saatu muistisairauteen liittyen. Vastauksissa on molempien, sekä omaishoitajien että omaisten vastaukset. Eniten informaatiota on saatu muistihoitajalta tai muistikoordinaattorilta (62 %). Toiseksi eniten (52 %) informaatiota on saatu Vaasan Seudun Muistiyhdistyksen tarjonnasta; ensitiedosta ja vertaistukiryhmistä. Lisäksi tietoa on haettu internetistä, luettu kirjoista ja esitteistä (48 %). Neljäntenä ovat lääkärit, joilta on saatu suoraan tietoa vastaanoton yhteydessä (38 %). 24 % vastaajista on saanut informaatiota muistipolilta ja sairaalasta ja muut 14 % saivat ystäviltä, jotka ovat samassa tilanteessa kuin omainen tai omaishoitaja itse ja jotkut ovat saaneet tietoa koulutuksen kautta.

Diagrammista voidaan päätellä, että saadusta diagnoosista on saatavilla hyvin informaatiota ja että sitä jakavat monet tahot. Jokainen vastaaja oli löytänyt jonkun, jolta kysyä ja saada informaatiota

### 7.3 Oletteko käynyt Vaasan seudun Muistiyhdistyksen ”Ensitieto”-luennolla?

Kysymys sisältää suljetun kysymyksen sekä kaksi avointa kysymystä. Kukin kuvio esittää eri kysymystä. Kysymyksessä oli a, b ja c kohdat. Kuvio 4. kysymys on suoritettu suljetulla kysymyksellä. Kuvio 4 kertoo määrän siitä, kuinka moni vastaajista on osallistunut Ensitieto-luontoon.



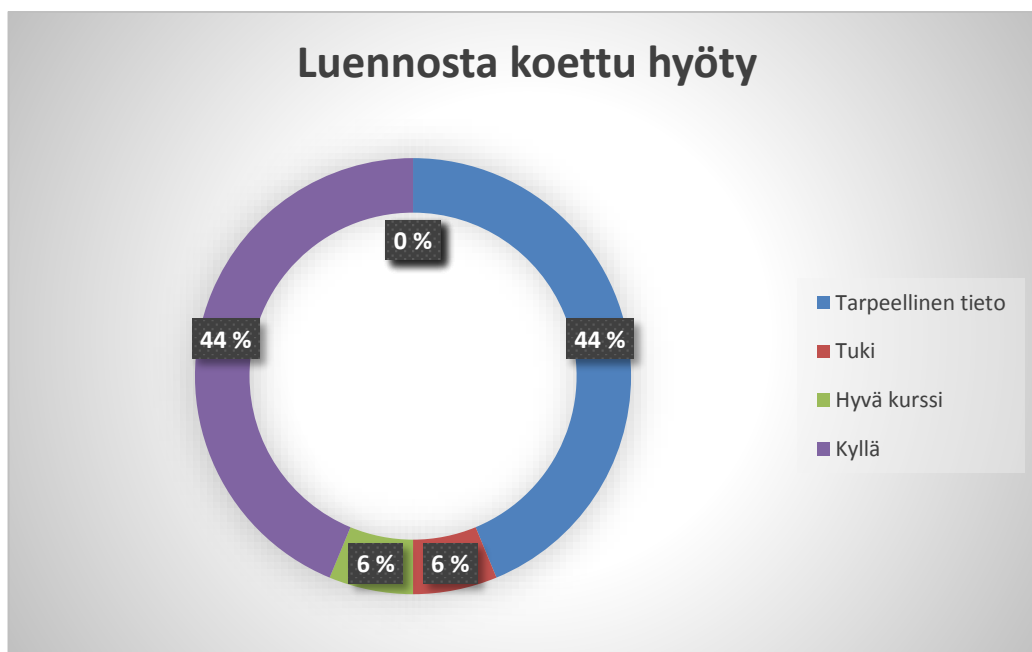
Kuvio 4. Ensitieto-luontoon osallistuneet

Kysymyksestä (a-osio) voidaan nähdä, että Vaasan seudun Muistiyhdistyksen Ensitieto-luontoon on osallistunut 71 % vastaajista. 29 % vastanneista ei ole osallistunut luontoon. Kysymykseen vastasi kaikki 21 vastaajaa (100 %).

Tuloksen isosta prosenttiluvusta voi päätellä, että luento on suosittu ja tarpeellinen.

### 7.3.1 Oliko luennosta hyötyä?

Kuviossa 5 kerrotaan onko Ensitieto-luennosta koettu olevan hyötyä.



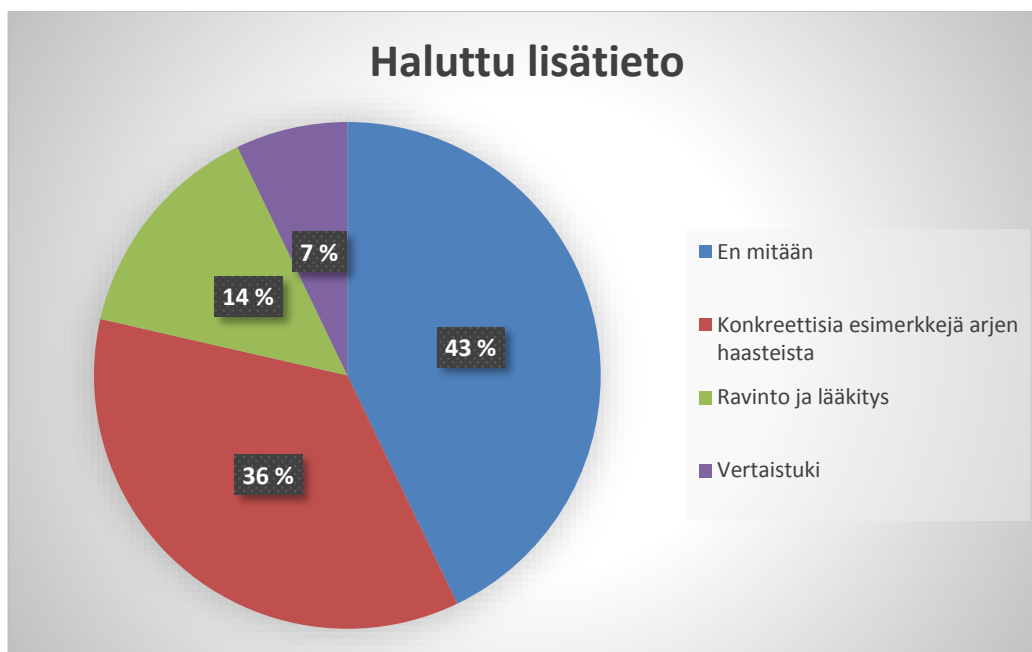
Kuvio 5. Luennosta koettu hyöty

Kysymyksen b-osioon vastasi 15 vastaajaa, sillä he olivat vastanneet kysymyksen a-osioon myöntävästi. B-osiossa tuli ilmi erilaisia teemoja, liittyen luennon hyödyllisyyteen. Vastanneista 44 % koki luennon sisältävän tarpeellista tietoa ja toinen 44 % vastasi suoraan ”kyllä” siihen, että kurssi on hyödyllinen. Vastaajista 6 % kehui kurssia hyväksi ja toinen 6 % koki saavansa kurssilta tukea omaan tilanteeseensa. Vastaajista 29 % ei vastannut b-osioon, sillä he eivät olleet käyneet Ensitieto-luennolla.

Tuloksesta voidaan päätellä, että Ensitieto-luennosta on hyötyä, sillä kommentit luennosta olivat positiivisia ja osassa kommentteista sanottiin suoraan luentojen tarjonnan apua omaan tilanteeseen.

### 7.3.2 Mistä olisitte halunnut tietää lisää?

Kuviossa 6 kerrotaan mistä vastaajat olisivat halunneet tietää lisää Ensitieto-luennolla.



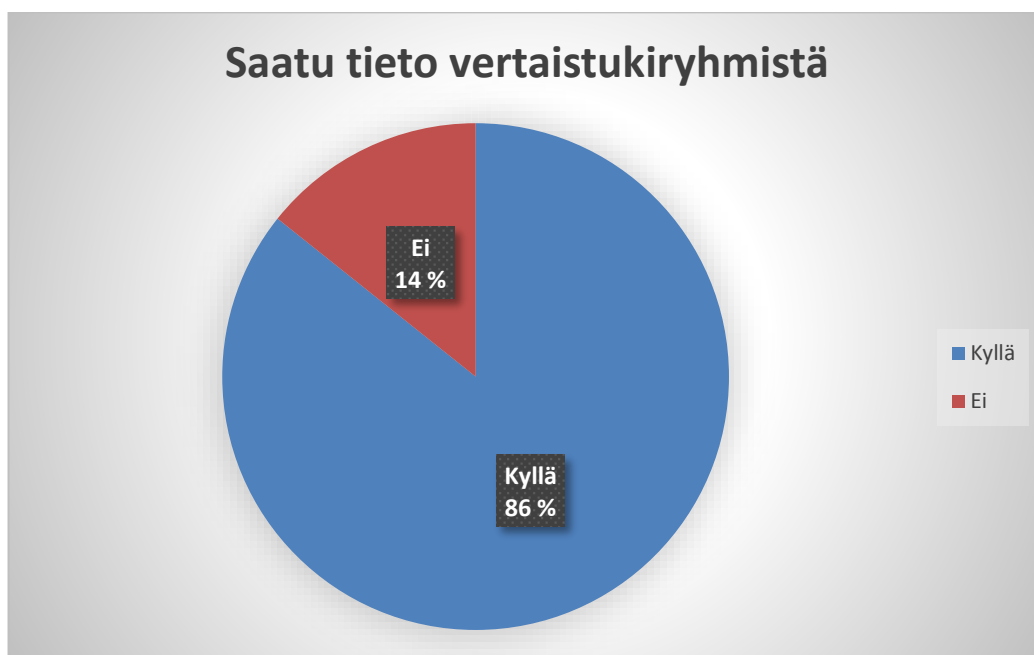
Kuvio 6. Haluttu lisätieto

Kysymyksen c-osioon vastasi 15 vastaajaa, joista kaikki olivat käyneet Ensitieto-luennolla. Heistä 43 % oli tyytyväisiä luentoan, eikä ehdottanut mitään kehitysideoita. Kuitenkin 36 % vastaajista olisi halunnut enemmän konkreettisia esimerkkejä arjen tuomista haasteista. Ravintotietoon ja lääkitykseen voisi 14 % mielestä paneutua vielä paremmin ja 7 % koki haluavansa vertaistuesta enemmän tietoa. Ensitieto-luento on selvästi suosittu ja sen sisältöön ollaan tyytyväisiä.



#### 7.4 Oletteko omaisena/omaishoitajana saanut tietoa yhdistyksen ja kaupungin järjestämistä vertaistukiryhmistä?

Kysymyksessä on a, b ja c kohdat. Kysymys sisältää suljettuja kysymyksiä ja avoimen kysymyksen. Kuviossa 7 kerrotaan onko vertaistukiryhmistä saatu tietoa.

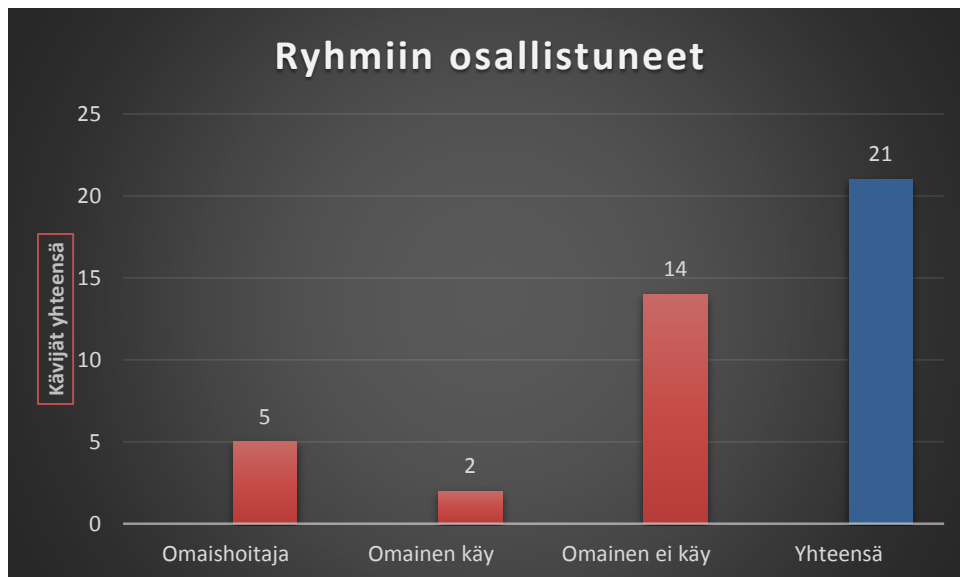


Kuvio 7. Saatu tieto vertaistukiryhmistä

Kysymys a on suoritettu suljetulla kysymyksellä. Kysymykseen vastasivat kaikki 21 vastaajaa ja heistä 86 % on saanut tietoa kaupungin ja yhdistyksen järjestämistä vertaistukiryhmistä. Vastaajista 14 % ei ollut saanut tietoa ryhmistä. Suurin osa oli kuitenkin saanut tiedon joltakin taholta, joten tästä voi päätellä, että informaatio vertaistukiryhmistä kulkee omaisille ja omaishoitajille.

### 7.4.1 Käyttökö vertaistukiryhmässä?

Kuviossa 8 kerrotaan käyvätkö vastaajat vertaistukiryhmissä.



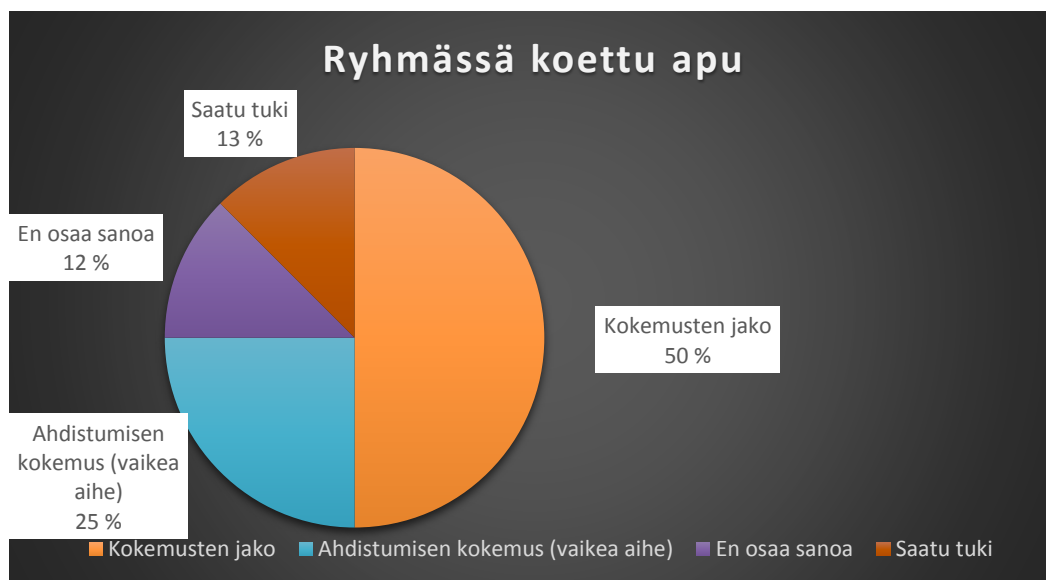
Kuvio 8. Ryhmiin osallistuneet

Kysymys b on suoritettu suljetulla kysymyksellä. Kysymyksessä haluttiin saada selville kuinka moni vastaajista käy vertaistukiryhmissä. Kuviossa kuvataan omaishoitajien määrä joka on 5/21 ja omaisten määrä, joka on 16/21. Kaikki viisi omaishoitajaa käyvät vertaistukiryhmissä, mutta omaisista vain kaksi käy ryhmässä.

Vastauksista voidaan päätellä se, että omaishoitajille vertaistukiryhmät ovat tärkeitä arjen jaksamisen kannalta, mutta omaisista kovinkaan moni ei koe tarvetta osallistua ryhmiin. Vastauksista kävi ilmi se, että moni omaisista käy töissä, eikä ajanpuutteen takia ehdi käydä ryhmässä tai koe vielä tarvitsevansa vertaistukea muistisairaana omaisena olemisessa.

### 7.4.2 Onko ryhmästä ollut apua teille? Jos on, niin millaista apua?

Kuviossa 9 kerrotaan millaista apua yhdistyksen tarjoamista ryhmistä on ollut.



Kuvio 9. Ryhmässä koettu apu

Kysymys c on suoritettu avoimella kysymyksellä. Kuvioista 10 saadaan selville millaista apua vastaajat ovat kokeneet saavansa vertaistukiryhmässä käymällä. Kysymykseen vastasi seitsemän vastaajaa, jotka olivat vastanneet b-osioon ”kylä”. Heistä viisi oli omaishoitajia ja kaksi omaisia.

Vastaajista 50 % kokee että kokemusten jako on ollut parasta apua mitä ryhmistä on saatu. Niissä on voitu jakaa omia kokemuksia ja kertoa miten arki itsellä sujuu muistisairaana kanssa eläen. Vastaajista 25 % on kokenut ahdistumisen kokemuksia ryhmässä, sillä aihe on joillekin todella arka ja vaikea. Mikäli omaisen diagnoosi on saatu vasta hiljattain, on tilanne vielä uusi, eikä siihen ole ehtinyt sopeutua. Asiaa on vaikea käsitellä yksin ja ryhmässä. Tuen saanti on 13 %:n mielestä koettu ryhmän tuomaksi avuksi. Vastaajista 12 % ei osaa sanoa millaista apua he olisivat saaneet ryhmistä.

*Omaishoitaja: ”Muistisairaudet eivät ole olleet ennen tuttuja asioita, joten vertaistukiryhmässä voimme jakaa henkisiä tuntemuksiamme että arkisia asioita, joita kohtaamme päivittäin”.*

*Omainen: ”En ole jaksanut käydä. Oman työni lisäksi kahden muistisaira-  
raan hoitaminen on vienyt kaiken vapaa-ajan ja itse olen ollut melkein  
loppuun palanut taakan alla. Henkisesti erittäin raskasta kun ei ole omaa  
elämää laisinkaan”.*

Vastausten perusteella omaishoitajat käyvät enemmän vertaistukiryhmissä kuin omaiset. Kaikkien kolmen kysymyksen perusteella voidaan todeta, että vastaajat ovat saaneet tietoa erilaisista vertaistukiryhmistä, mutta suurin osa ei osallistu ryhmiin.

## 7.5 Millaista tukea ja apua tarvitsisitte sairastuneen omaishoitajana/omaisena oman arkesi helpottamiseksi?

Kysymys on suoritettu avoimella kysymyksellä. Kysymyksen vastaukset on teemoiteltu esille nousseiden aiheiden mukaan. Taulukossa 2 kuvataan millaista tukea vastaajat tarvitsisivat oman arjen helpottamiseksi.

Millaista tukea tarvitaan	
Kuljetusapu	1
Muistilääk. Vastaanotto	1
En osaa sanoa	2
Kotihoito	4
Opaskirja palveluista	2
Perheen tuki	2
Apuvälineet	1
Ruokapalvelu	2
Lisätietoa sairaudesta	2
Informaatio liittyen tilanteeseen	2
Apulainen (jos omia menoja)	3
Oma aika	3
Yhdistyksen palvelut	1
<b>Yhteensä</b>	<b>25</b>

Taulukko 2. Millaista tukea tarvitaan?

Kysymykseen vastasivat kaikki 21 vastaajaa. Vastaajien mielipiteet tuen ja avun tarpeesta erosivat keskenään suuresti. Omaishoitajien vastaukset painottuivat oman ajan saamiseen sekä siihen, että olisi joku apulainen kotona tarvittaessa, jos tulee omia menoja. Omaiset taas kokevat saavansa apua kotihoidosta, sillä se auttaa saamaan varmuuden siitä, että kaikki on hyvin vaikka itse olisikin töissä. Lisäksi vastaajat kaipasivat opaskirjaa kaupungin palveluista. Teemoiksi siis nousivat: kuljetusapu (1), muistilääkärin vastaanotto (1), en osaa sanoa (2), kotihoito (4), opaskirja palveluista (2), perheen tuki (2), apuvälineet (1), ruokapalvelu (2), lisätietoa sairaudesta (2), informaatio liittyen tilanteeseen (2), apulainen (3), oma aika (3), yhdistyksen palvelut (1).

*”Käytämme intervallihoidoa, se antaa mahdollisuuden välillä olla omien ystävien kanssa ja rentoutua”.*

*”Olen saanut tukea ja käytämme kaupungin kotihoitoa. Voisi olla hyvä, että sairastuneen omaisille koottaisiin opaskirja siitä, mitä erilaisia palveluja kaupunki tarjoaa”.*

Kysymyksessä tulleet vastaukset painottuvat paljon palveluiden piiriin, ja siihen mitä apuja omaiset ja omaishoitajat tulevat tarvitsemaan kun sairastuneen sairaus etenee. Halutaan olla tietoisia minne voidaan soittaa ja olla yhteydessä, kun apua tarvitaan ja tieto palveluista täytyy olla saatavilla helposti.

## 7.6 Tarjoaako Vaasan Seudun Muistiyhdistys mielestäsi tarpeeksi toimintaa teille?

Kysymys on jaettu kahteen osaan. A kohta on suoritettu suljetulla kysymyksellä ja b kohta avoimella kysymyksellä. Kuviossa 10 kuvataan omaisten vastaukset siitä, tarjoaako yhdistys tarpeeksi toimintaa.

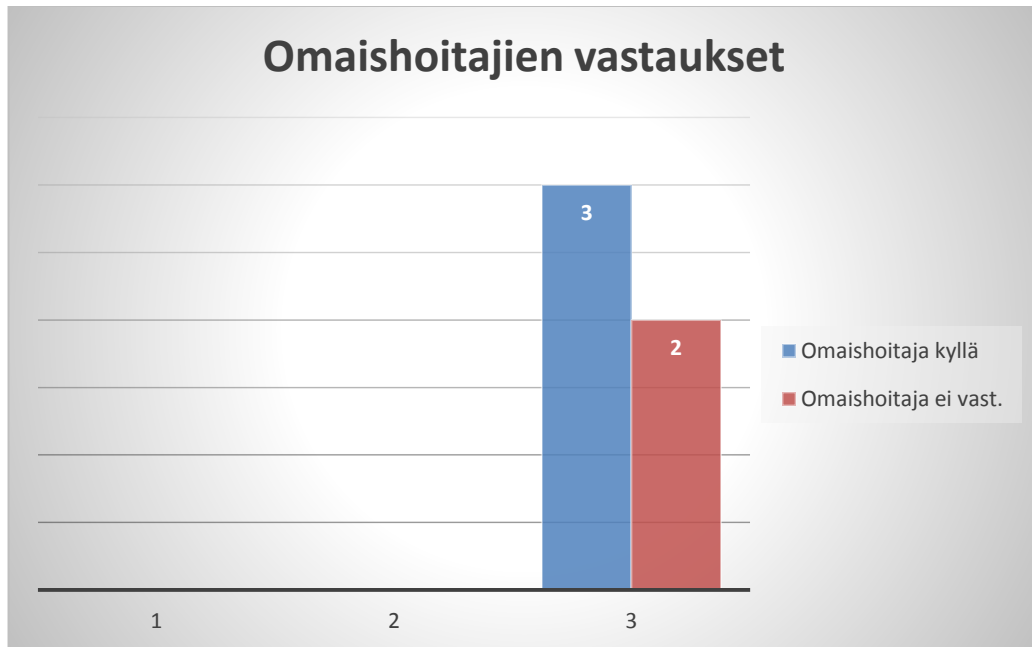


Kuvio 10. Omaisten vastaukset

A kohdan kysymyksestä nähdään, että omaisten mielipide siitä, tarjoaako yhdistys tarpeeksi toimintaa, menee melkein tasan. Omaisista seitsemän oli vastannut kysymykseen ”kyllä” ja kaksi oli vastannut ”ei”. Lisäksi seitsemän oli jättänyt vastaamatta. Kysymykseen oli vastannut yhteensä yhdeksän omaista. Syy siihen miksi melkein puolet eivät olleet vastanneet, johtui siitä, että he eivät ole olleet yhdistyksen toiminnassa mukana. Lisäksi esille nousi se, että yhdistyksen posti menee jäsenille, eli sairastuneelle itselleen. Lehdet ja esitteet menevät helposti hukkaan sairastuneiden käsittelyssä, eli näin ollen tieto ei saavuta omaista.

*”Ehkä siellä olisikin, mutta ei ole tullut tietoa tarpeeksi. Jos postia on lähetetty vanhempien osoitteeseen, on posti kadonnut, samoin kuin laskut*

*ym. joita sitten on löytynyt milloin mistäkin. Kaikki mahdollinen posti tulisi lähettää suoraan omaisille/omaishoitajille”.*



Kuvio 11. Omaishoitajien vastaukset

Omaishoitajista vastaukseen vastasi kolme ”kyllä” ja kaksi jätti vastaamatta. Yksi viidestä omaishoitajasta ei ollut vastannut kysymyksen a- eikä b-osioon. Kukaan omaishoitajista ei ollut vastannut kysymykseen ”ei”.

Yhteenvetona voidaan päätellä se, että yhdistyksen toimintaan ollaan tyytyväisiä, mutta omaisista ei moni käytä tarjontaa, eikä sen takia osannut vastata kysymykseen. Omaishoitajista taas yli puolet ovat sitä mieltä, että tarjontaa on riittävästi. Lisäksi vastaukset toivat esiin omaisten puolelta sen, että erilaiset yhdistyksen ja kaupungin esitteet olisi hyvä lähettää myös heille. Näin he saisivat henkilökohtaisesti tietoa yhdistyksen toiminnasta ja erilaisista kursseista.



### 7.6.1 Onko teillä kehitystoiveita?

Kysymys b on suoritettu avoimella kysymyksellä. Kysymyksen vastaukset on teemoiteltu esille nousseiden aiheiden mukaan. Taulukossa 3 kuvataan, mitä kehitystoiveita vastaajat ehdottavat yhdistykselle.

Kehitystoiveita	
En tiedä	9
Liikunta/retket	3
Postit omaisille	3
<b>Yhteensä</b>	<b>15</b>

Taulukko 3. Kehitystoiveita

Taulukossa on kuvattu esille tulleet teemat siitä, mitä kehitystoiveita vastaajilla on. Teemoiksi nousivat; en tiedä (9), liikunta/retket (3), postit omaisille (3). Kysymyksen b-kohdassa vastaajilta pyydettiin kehitystoiveideoita. Vastaukseen vastasi 16 vastaajaa ja viisi jätti vastaamatta kokonaan. Eniten kysymykseen tuli vastaus ”en tiedä/ei kehitettävää”. Toiseksi esille nousi liikunta ja retket. Niitä toivottiin lisää. Myös yhdistyksen postit haluttiin postitettavan omaiselle itselleen.

Yhteenveto vastauksista on, että suurin osa on tyytyväinen yhdistyksen tarjontaan, eikä osannut antaa kehitysideoita.

*”Olen tyytyväinen Muistiyhdistyksen toimintaan. Tässä vaiheessa en osaa sanoa mikä olisi tarpeellista!”.*

### 7.7 Koetteko saavanne omaishoitajana/omaisena tarpeeksi vapaata ja omaa aikaa itsellenne? Miten vietätte/viettäisitte vapaa-aikaanne?

Kysymys on suoritettu avoimella kysymyksellä. Kysymyksen vastaukset on teemoiteltu esille nousseiden aiheiden mukaan. Kysymys on jaettu kahteen eri kysymykseen ja molemmille kysymyksille on tehty omat taulukot kuvaamaan vastauksia. Kysymykseen vastasi kaikki 21 vastaajaa. Taulukossa 4 kuvataan omaisten vastaukset siitä, onko heillä tarpeeksi vapaa-aikaa.

Omaisten vastaukset

Onko tarpeeksi vapaa-aikaa?	
Ei tarpeeksi vapaata	6
On tarpeeksi vapaata	10
<b>Yhteensä</b>	<b>16</b>

Taulukko 4. Onko tarpeeksi vapaa-aikaa?

Taulukko 4 kuvaa omaisten vastauksia siitä, kokevatko he saavansa tarpeeksi vapaa-aikaa. Omaisista kuusi koki saavansa liian vähän vapaa-aikaa, mutta 10 koki, että vapaata on riittävästi. Monet vastasivat että sairastunut omainen on vielä niin hyväkuntoinen, että omaa aikaa jää riittävästi. Vastauksista tuli esille kova huoli sairastunutta omaista kohtaan. Vapaa-ajasta koettiin myös syyllisyydentuntoa.

*”Sairastunut ei vielä tarvitse jatkuvaa huolenpitoa ja pystyn jakamaan tehtäviä sisarusten kanssa”.*

*”Nyt ei uskalla olla montaa päivää pois kotoa, jos jotain sattuu”.*

## Omaishoitajien vastaukset

Taulukossa 5 kuvataan omaishoitajien vastaukset siitä, onko heillä tarpeeksi vapaa-aikaa.

Onko tarpeeksi vapaa-aikaa?	
Ei tarpeeksi vapaata	4
On tarpeeksi vapaata	1
<b>Yhteensä</b>	<b>5</b>

Taulukko 5. Onko tarpeeksi vapaa-aikaa?

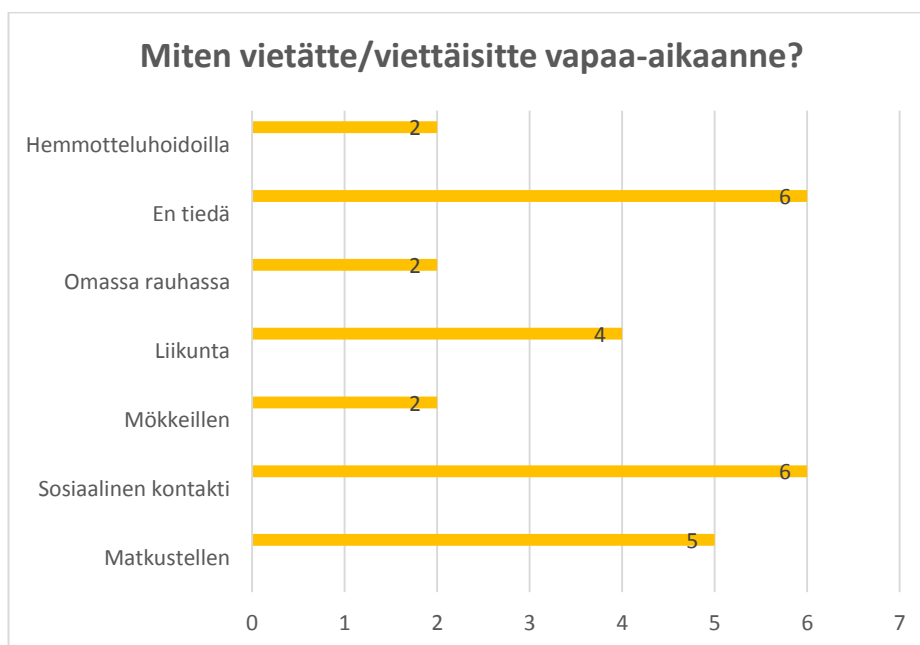
Omaishoitajien keskuudessa 4 vastasi, että vapaa-aikaa on liian vähän ja yksi vastaajista koki vapaa-aikaa olevan riittävästi. Esille nousi se, että omaishoitajat eivät voi mennä yksin minnekään, kun sairastunutta ei voi jättää yksin. Lisäksi omaa aikaa on järjestetty niin, että sairastunut viedään intervallihoidon ja näin omaishoitaja saa vapaa-aikaa itselleen.

*”Yksin en voi lähteä minnekään”.*

*”Kahden viikon intervallijakso kerran kuukaudessa on suurenmoinen apu”.*

### 7.7.1 Miten vietätte/viettäisitte vapaa-aikaanne?

Kuviossa 12 selvitetään miten omaiset ja omaishoitajat viettää tai viettäisivät vapaa-aikaansa.



Kuvio 12. Miten vietätte/viettäisitte vapaa-aikaanne?

Kysymyksessä selvitettiin miten vastaajat viettävät vapaa-aikaansa. Pääryhmiksi muodostui matkustellen (5), sosiaalinen kontakti (6), mökkeillen (2), liikunta (4), omassa rauhassa (2), en tiedä (6), hemmotteluhoidoilla (2). Suurimmat pääluokat olivat sosiaaliset kontaktit, missä vastaajat kertoivat tapaavansa ystäviä ja muita perheenjäseniä, jos vapaa-aikaa saatiin järjestettyä. Lisäksi moni ei osannut kertoa miten viettää vapaa-aikaansa. Omaisten ja omaishoitajien tilanteet ovat hyvin erilaisia ja tästä johtuen he kokevat vapaa-ajan eri tavalla. Omaiset saivat paremmin omaa aikaa, sillä he eivät asu samassa taloudessa sairastuneen kanssa. Omaishoitajat taas joutuvat enemmän suunnittelemaan menojaan ja vapaa-aikaansa, sillä sitä on rajoitetusti ja harvoin. Vastauksissa tuli molemmilta osapuolilta ilmi se, että välillä olo on riittämätön ja voimat ovat lopussa. On siis erityisen tärkeää, että

jokainen omainen ja omaishoitaja saisi omaa aikaa itselleen, jotta arki sairastuneen kanssa sujuisi paremmin. Loppuun palamista tulee välttää.

*”Aina omatunto ja huoli painaa vapaalla”.*

*”Kyllä joskus tuntuu että ei jaksakaan, että voimat vähenevät”.*

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää mitä apu- ja tukimuotoja omaiset ja omaishoitajat kokevat tarvitsevänsä oman arjen helpottamiseksi. Lisäksi haluttiin selvittää, miten Vaasan Seudun Muistiyhdistys pystyy vastaamaan vastaajien tarpeisiin. Kyselylomakkeen avulla pystyttiin suoraan kysymään mielipide yhdistyksen tarjonnasta ja tarjonnan sisällöstä. Tutkimuksen tekee tärkeäksi se, että vastaajia oli todella hyvin, sillä 70 % (21/30) vastasi kyselyyn. Lisäksi vastausprosentista voi päätellä sen, että vastaajat halusivat tuoda esille oman näkemyksensä asioista ja halusivat olla mukana kehittämässä yhdistyksen toimintaa.

Vastaajat olivat kyselyjen perusteella saaneet hyvin tietoa ja infoa muistisairauden hoidosta ja siihen liittyvistä asioista. Suurin osa vastaajista oli saanut joltakin terveydenalan asiantuntijalta tietoa ja tukea liittyen omaan tilanteeseensa. Tämä on todella positiivinen asia ja näin vältetään epätietoisuus muistisairauteen liittyvissä asioissa. Kaikista vastauksista tulee ilmi se, että vastaajat todella ovat asiantuntijoita kertomaan miten asiat todella ovat ja miten toimintaa kannattaa kehittää. Suoria kehitysideoita tuli esimerkiksi siinä, että yhdistyksen posti pitäisi lähettää myös omaisille, eikä vaan sairastuneelle. Näin saadaan tieto perille myös omaisille ja omaishoitajille.

Yhdistyksen toimintaan ollaan tyytyväisiä kaikin puolin ja vastaajat antoivat positiivisia vastauksia. Yhdistys on siis osannut tarttua oikeisiin asioihin, joiden avulla he konkreettisesti auttavat omaisten ja omaishoitajien arjen helpottamista. Varsinkin vertaistukiryhmien tärkeys nousi esille ja niihin vastaajat olivat tyytyväisiä.

Mielenkiintoista oli saada kaksi erilaista näkökulmaa vastauksiin, kun vastaajina toimi omaishoitajia sekä omaisia. Näillä kahdella eri sairastuneen läheisellä on kuitenkin erilaiset elämäntilanteet, jossa henkilö yrittää pärjätä omalla tavallaan sairastuneen kanssa. Oma vapaa-ajan tarve on tärkeää kaikille vastaajille ja sitä ei ole liikaa. Omaishoitajien vastauksissa näki selvästi, että he ovat todella sidottuja muistisairaahan hoitamiseen ja saavat todella vähän omaa aikaa. Omaisista 10 vas-

taajaa 16:sta kertoi saavansa tarpeeksi vapaata, mutta siihen vaikutti usein se, että he eivät asuneet sairastuneen kanssa ja moni kävi vielä töissä. Lisäksi sairastunut oli vielä hyväkuntoinen, joka mahdollisti vapaa-aikaa omaiselle. Silti myös omaiset kokivat palavansa loppuun ja toivoivat saavansa lisää vapaa- aikaa ja apuja omaan arkeen.

Vertaistukiryhmät koettiin hyödyllisiksi, vaikka omaiset eivät niihin hirveästi ottaneet osaa. Yhdistys voisi markkinoida toimintaansa enemmän myös omaisille, jolloin osallistujamäärät kasvaisivat ja omaisetkin saisivat vertaistukea hyvissä ajoin ennen loppuun palamista.

Yhteenvetona kaikista vastauksista voidaan sanoa, että omaishoitajat ja omaiset joilla on muistisairautta sairastava perheenjäsen, tarvitsevat erilaisia apu- ja tuki- muotoja, jotta arjen askareet ja menot pystytään hoitamaan. Vapaa-ajan vähäisyys tulee näkymään kaikilla jossain vaiheessa, riippuen sairastuneen kunnosta ja sairauden etenemisestä. Yhdistystä selvästi tarvitaan ja heidän tarjoamiaan palveluita käytetään. Lisäksi kaupungilta toivotaan parannusta muistisairaiden omaisten ja omaishoitajien arjen helpottamiseksi. Esimerkiksi intervallihoitoa koetaan olevan liian vähän tarjolla.

## 9 POHDINTA

Päätin opinnäytetyöni aiheen syksyllä 2013 tehdessäni harjoittelua Vaasan seudun Muistiyhdistyksessä. Muistisairaat kiinnostivat minua ihmisinä ja muistisairaus on aiheena moniulotteinen. Lopullisen päätöksen tein, kun pääsin tutustumaan kunnolla muistisairaisiin ja sain pitää heille harjoittelussa erilaista ryhmätoimintaa. Päätin kuitenkin kohdistaa opinnäytteeni muistisairaiden omaisiin ja omaishoitajiin, sillä he ovat usein niitä, jotka jäävät avunpiiristä pois, sillä sairastunut vie huomion ja hänelle kohdistetaan usein erilaisia apuja.

Halusin tuoda ilmi sen, että omaiset ja omaishoitajat ovat myös niitä, jotka tarvitsevat erilaisia apu- ja tukimuotoja, jotta he jaksaisivat hoitaa sairastunutta mahdollisimman hyvin, mutta erityisesti voisivat itse hyvin fyysisesti ja henkisesti. Aihe on ollut mediassa esillä paljon ja sen ajankohtaisuuden vuoksi koin sen tärkeänä ja halusin tutkia asiaa. Kiinnostavinta tutkimuksessa oli se, että sain nähdä kaksi puolta vastauksista: omaishoitajan ja omaisen näkökulman. Olisin toivonut, että omaishoitajien vastauksia olisi tullut enemmän.

Aloitin opinnäytteen kirjoittamisen elokuussa 2014 ja löysin kirjallisuutta todella hyvin liittyen muistisairauksiin. Olin kuitenkin hiukan pettynyt siihen, että omaisista ja omaishoitajista ei löytynyt niin paljon kirjallisuutta kuin olisin kaivannut. Lisäksi koin haastavaksi erotella omaisen ja omaishoitajan roolin toisistaan. He kuitenkin ovat eri rooleissa sairastuneeseen nähden. Vaikka kirjallisuutta ei ollut niin paljon kuin toivoin, sain paljon tukea ja apua haastattelemiltani Vaasan seudun Muistiyhdistyksen työntekijöiltä Tanttarilta ja Pihlajalta. He myös auttoivat minua löytämään tietoa yhdistyksen ja Muistiliiton sivuilta ja esitteistä.

Tutkimustulosten vastaukset joihinkin kysymyksiin olivat odotettuja, mutta sain myös uutta tietoa vastauksista. Lisäksi olin todella iloinen siitä, että kehitysideota tuli jonkun verran. Vastauksiin kirjoitettiin todella tarkasti omasta tilanteesta ja siitä sai todella tarkan kuvan siitä, mitä arki heillä on. Olen kiitollinen vastaajille rehellisyydestä.



Tutkimusaihe on tärkeä ja siitä voi tehdä monia erilaisia tutkimuksia. Omaishoitajia ja omaisia on aina ja muistisairaudetkin ovat lisääntyneet, joten tutkittavia ei ole vaikea löytää. Aihe on aina ajankohtainen ja on tärkeä muistaa, että omaishoitajat ja omaiset ovat yhtä tärkeässä asemassa kuin sairastuneet, kun puhutaan arjen tukemisesta ja siinä vaikuttavista tukimuodoista. Lisäksi kuntien on hyvä tietää omaisten ja omaishoitajien tilanne, jotta he voivat myös kehittää toimintaansa. Omaishoitajat ovat kunnille tärkeä voimavara. Lisäksi omaisille ja omaishoitajille voisi suunnata projektin. Projektin tarkoituksena voisi olla omaisten virkistystoiminnan järjestäminen. Projekti tuli mieleen siitä kun vastaajat toivoivat yhdistykseltä enemmän virkistystoimintaa, esimerkiksi retkiä. Lisäksi omaiset ryhmäytyisivät ja saisivat vertaistukea toisiltaan. Raha-automaattiyhdistyksen yksi strategisen linjaus on tällä hetkellä Terveiden ja sosiaalisen hyvinvoinnin vahvistaminen.

## LÄHTEET

- Erkinjuntti T., Huovinen M. 2001. Kun muisti pettää. Helsinki. WS Bookswell Oy.
- Erkinjuntti T., Heimonen S., Huovinen M. 2006. Hyviä päiviä kotona. Helsinki. Wsoy/Ws Bookswell oy.
- Erkinjuntti T., Huovinen M. 2008. Kun muisti pettää. Porvoo. WS Bookwell OY.
- Erkinjuntti T., Rinne J., Alhainen K., Soininen H. 2001. Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki. Duodecim.
- Erkinjuntti T., Rinne J., Soininen H. 2010. Muistisairaudet. Helsinki. Duodecim.
- Erkinjuntti T., Alhainen K., Huovinen M., Rinne J. 2006. Muistihäiriöt. Helsinki. Duodecim.
- Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki. Duodecim.
- Hervonen A., Arponen O., Jylhä M. 1994. Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään. Helsinki. Kirjayhtymä OY.
- Hirsjärvi S., Remes P., Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.
- Hirsjärvi S., Remes P., Sajavaara P. 2010. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.
- Härmä H., Granö S. 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki. Wsoy-pro.
- Impact. Alzheimer's myths. Verkko-lehti. 2014,16. Viitattu 23.10.2014. <http://alzheimers-illinois.org/emag/summer2014/#p=18>
- Kaivolainen M., Kotiranta T., Mäkinen E., Purhonen M., Salanko-Vuorela M. 2011. Omaishoito. Helsinki. Duodecim.
- Lappalainen T., Turpeinen A. 1999. Omaishoitajan kirja. Helsinki. Kirjayhtymä OY.
- Marcusson J., Blennow K., Skoog I., Wallin A. 2003. Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar. Falköping. Liber AB.
- Kalliomaa-Puha, L., & Mattila Y. 2010. 19, 217. Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Teoksessa Omaishoitajan käsikirja. Toim. M. Meriranta. Unipress.
- Muistiliitto- opas. 2009. 13.
- Muistiliitto 2014. Hoito ja kuntoutus. Viitattu 10.9.2014. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/>

Muistiliitto 2014. Alzheimerin tauti. Viitattu 16.2.2014.  
<http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/alzheimerin-tauti/>

Muistiminne 2014 a. Pohjanmaan Muistiluotsi. Viitattu 11.3.2014.  
<http://www.muistiminne.fi/Muistiluotsi>

Muistiminne 2014 b. Vaasan seudun Muistiyhdistyksen palvelutoiminta. Viitattu 10.9.2014. <http://www.muistiminne.fi/Palvelutoiminta>

Muistiminne 2014 c. Vaasan seudun muistiyhdistyksen palvelutoiminta. Viitattu 17.11.2014. <http://www.muistiminne.fi/Palvelutoiminta>

Muistiliitto 2014. Alueellinen toiminta. Viitattu  
<http://www.muistiliitto.fi/fi/alueellinen-toiminta/>

Omaishoitajat 2014. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Viitattu 8.4.2014.  
<http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Rakasta%2C%20k%C3%A4rsi%20ja%20kirjoita.pdf>

Omaishoitajat. 2014 a. Liiton toiminta. Viitattu 10.9.2014  
<http://www.omaishoitajat.fi/liiton-toiminta>

Omaishoitajat 2014 b. Kelan kuntoutuskurssit. Viitattu 10.9.2014.  
<http://www.omaishoitajat.fi/kelan-kuntoutuskurssit>

Pihlaja, J. Vaasan Seudun Muistiyhdistyksen varatoiminen palveluvastaava. Haastattelu 8.10.2014.

Ronkainen S., Pehkonen L., Lindblom-Ylänne S., Paavilainen, 2011. Tutkimuksen voimasanat.

STM 2014. Omaishoidon tuki. Viitattu 2.4.2014.  
[http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoido](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoido)

STM 2014. Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2014. Viitattu 10.9.2014.  
<http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/-/view/1869680>

Tanttari, H. Vaasan Seudun Muistiyhdistyksen palveluvastaava. Haastattelu 13.11.2013.

Telaranta P., 2001, Alzheimerin tauti osana elämää ja elämänosana. Helsinki. Ajatus.

Terveyskirjasto 2014. Muistisairaahan tukeminen- ohjeita läheisille. Viitattu 19.10.2014. [http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00899](http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899)

Terveyskirjasto 2014. Muistisairaahan tukeminen- ohjeita läheisille.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00899](http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899)

Tuomi J., Sarajärvi A. 2002, Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.

Tuomi J., Sarajärvi A. 2009, Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.

Tuomi J., Sarajärvi A. 2013, Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.

Vaasan kaupunki 2014. Seurakunnan palvelut ikäihmisille. Viitattu 11.3.2014. [http://seniorinetti.vaasa.fi/Suomeksi/Muu\\_toiminta/Seurakunnan\\_palvelut\\_ik%C3%A4ihmisille](http://seniorinetti.vaasa.fi/Suomeksi/Muu_toiminta/Seurakunnan_palvelut_ik%C3%A4ihmisille)

Vaasan kaupunki 2014 a. Omaishoidon tuki. Viitattu 15.9.2014. <http://seniorinetti.vaasa.fi/WebRoot/1070824/Page2010.aspx?id=1105096>

Vaasan kaupunki 2014 b. Omaishoidon tuki. Viitattu 15.9.2014. <http://seniorinetti.vaasa.fi/WebRoot/1070824/Page2010.aspx?id=1105096>

Vaasan kaupunki 2014 c. Omaishoidon tuki. Viitattu 15.9.2014. <http://seniorinetti.vaasa.fi/WebRoot/1070824/Page2010.aspx?id=1105096>

Vaasan kaupunki 2014 d. Omaishoidon tuki. Viitattu 15.9.2014. <http://seniorinetti.vaasa.fi/WebRoot/1070824/Page2010.aspx?id=1105096>

Vaasan kaupunki 2014 e. Omaishoidon tuki. Viitattu 15.9.2014. <http://seniorinetti.vaasa.fi/WebRoot/1070824/Page2010.aspx?id=1105096>

Vaasan kaupunki 2014 f. Kotihoito. Viitattu 10.9.2014. <http://seniorinetti.vaasa.fi/WebRoot/1070824/Page2010.aspx?id=1083357>

Vasa svenska församling 2014. Någon att prata med. Viitattu 12.9.2014. <http://www.xn--vasasvenskafrsamling-fbc.fi/stod-i-livet/nagon-att-prata-med/>

Varto J., Laadullisen tutkimuksen metodologia. 1992. Kirjayhtymä Oy.

Yhdistyksen organisaatiokaavio. 2013. Viitattu 16.10.2014.

## **LIITTEET**

### **LIITE 1**

## SAATEKIRJE

Hei, sinä omainen tai omaishoitaja!

Olen kolmannen vuoden sosionomiopiskelija. Teen yhteistyössä Vaasan seudun Muistiyhdistyksen kanssa opinnäytetyötä liittyen muistisaira-an omai-sen/omaishoitajan jaksamiseen arjessa. Olisin iloinen, jos voisit vastata näihin lähettämääni kuuteen avoimeen kysymykseen. Halusin lähettää Sinulle kirjeen, sillä olet juuri se henkilö jolla on tärkein ja arvokkain tieto juuri muistisaira-an kanssa elämisestä. Lähetän Sinulle kyselylomakkeen, jonka tarkoituksena on saada tärkeää tietoa aiheeseen liittyen.

Muistisairaat ovat kiinnostaneet minua jo pitkään, mutta usein sairastuneen omaiset jäävät sairastuneen varjoon. Heidän jaksamistaan ei huomioida yhtä paljon kuin sairastuneen, ja siksi haluan tehdä tutkimuksen juuri omaisille/omaishoitajille. Tämän tutkimuksen avulla Vaasan seudun Muistiyhdistys voi kehittää toimintaansa koskemaan myös omaisten arjen helpottamiseksi.

Vastaamalla kyselyyn autat minua tekemään laajan ja asiantuntijoiden (Sinun) tietoon perustuvan opinnäytteen. Olisin iloinen, jos palautat lomakkeen viikon sisällä takaisin yhdistykselle. Jos Sinulla on kysyttävää, voit ottaa minuun yhteyttä alla olevien yhteystietojen kautta.

Mukavaa kevättä, ja kiitos jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin:

Henna Harju, sosionomiopiskelija

## LIITE 2

## KYSELYLOMAKE OMAISILLE/ OMAISHOITAJILLE

KYSELYLOMAKE

Omaishoitaja

Omainen

☐☐

1. a) Oletteko saaneet omaisenne sairastuttua diagnosoidusta sairaudesta informaatiota? Kyllä ☐ Ei ☐

b) Mistä?

---

---

---

---

2. a) Oletteko käynyt Vaasan seudun Muistiyhdistyksen ”Ensitieto”- luennolla?

Kyllä ☐ Ei ☐

b) Oliko luennosta hyötyä?

c) Mitä olisit halunnut tietää lisää?

---

---

---

---

---

---

3. a) Oletteko omaisena/omaishoitajana saanut tietoa yhdistyksen ja kaupungin järjestämistä vertaistukiryhmistä? Kyllä ☐ Ei ☐

b) Käyttökö vertaistukiryhmässä? Kyllä ☐ Ei ☐

c) Onko ryhmästä ollut apua teille? Jos on, niin millaista apua?

---

---

---

---

---

---

4. Millaista tukea ja apua tarvitsisitte sairastuneen omaishoitajana/omaisena oman arkesi helpottamiseksi?

---

---

---

---

---

---

5. a) Tarjoaako Vaasan seudun Muistiyhdistys mielestäsi tarpeeksi toimintaa teille? Kyllä ☐ Ei ☐  
b) Onko teillä kehitystoiveita?

---

---

---

---

---

---

---

6. Koetteko saavanne omaishoitajana/omaisena tarpeeksi vapaata ja omaa aikaa itsellenne? Miten vietätte vapaa-aikaanne?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Kiitos vastauksistasi! 😊



### LIITE 3

Hennalle

### LIITE 3

### TUTKIMUSLUPA-ANOMUS OPINNÄYTETYÖTÄ VARTEN

OPISKELIJAN TIEDOT:		
Opinnäytetyöntekijä(t):  Henna Harju	Opiskelijanumero:  [REDACTED]	Koulutusohjelma:  Sosiaaliala
Osoite:  [REDACTED]	Puhelinnumero:  [REDACTED]	Sähköposti:  [REDACTED]
TUTKIMUKSEN KOHDEORGANISAATION TIEDOT:		
Organisaation nimi ja tulosyksikkö:  Vaasan seudun muistiyhdistys		
Yhteyshenkilön nimi, sähköposti, puhelin:  Kirsi Björkholm, <a href="mailto:kirsi.bjorkholm@muistiminne.fi">kirsi.bjorkholm@muistiminne.fi</a> , 0443450591  Johanna Pihjala, <a href="mailto:johanna.pihlaja@muistiminne.fi">johanna.pihlaja@muistiminne.fi</a> , 0447625883		
Mahdollisen työelämäohjaajan nimi, sähköposti, puhelin:		
OPINNÄYTETYÖN TIEDOT:		
Opinnäytetyön nimi: Muistisairaana omaisen tuen tarpeen kartoitus Vaasan seudun muistiyhdistyksessä		

Opinnäytetyötutkimuksen tarkoitus: Kartoittaa yhdistyksen omaisten tuen tarvetta

Opinnäytetyön ohjaajan nimi, sähköposti, puhelin:

Ann-Sophie Blomqvist, ann-sophie.blomqvist@vamk.fi

## OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

### Opinnäytetyön ohjaus ja vastuut

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Vaasan ammatti-  
korkeakoulun vastuu rajoittuu opinnäytetyön ohjaukseen. Toimeksiantaja sitoutuu  
antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot  
ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökul-  
masta sopimuksen mukaan. Opiskelija sitoutuu palauttamaan toimeksiantajalle  
työn aikana käyttöön saamansa luottamuksellisen aineiston opinnäytetyön valmis-  
tuttua tai kun osapuolet yhdessä sopien toteavat, ettei yhteistyöedellytyksiä työn  
loppuunsaattamiseksi ole.

### Oikeudet tuloksiin

Tekijänoikeus ja omistusoikeus opinnäytetyön tuloksiin ja muuhun aineistoon  
kuuluvat opinnäytetyön tekijälle. Toimeksiantaja saa käyttöoikeuden opinnäyte-  
työn tuloksiin ja niiden hyödyntämiseen. Opinnäytetyön tekijä on velvollinen ra-  
portoimaan opinnäytetyön tulokset toimeksiantajalle.

### Tulosten julkistaminen ja luottamuksellisuus

Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan julkinen. Mikäli opinnäytetyö sisältää liike-  
salaisuuksia tai muuta julkisuuslaissa salassa pidettävää tietoa, on opinnäytetyön

raportti laadittava siten, että tietojen luottamuksellisuus säilyy. Opinnäytetyön kirjallinen osa voidaan julkaista myös Theseus –tietokannassa Internetissä.

Opinnäytetyön osapuolet (opiskelija, toimeksiantaja, ohjaaja) sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat sekä pidättäytymään käyttämästä hyväkseen toisen osapuolen ilmaisemia luottamuksellisia tietoja ilman erillistä lupaa.

#### Opinnäytetyön kustannukset

Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaamisesta sopivat toimeksiantaja ja opinnäytetyön tekijä keskenään. Pääsääntöisesti Vaasan ammattikorkeakoulu ei vastaa yksittäisen opinnäytetyön kustannusten korvaamisesta.

Päiväys: 16.5.2014 Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus:

Heena Haas

Liitteet: Tutkimussuunnitelma liitteineen

Tutkimuslupa opinnäytetyötä varten

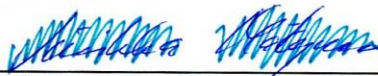
- ☒ Myönnetty anomuksen mukaan  
☐ Hylätty  
☐ Myönnetään seuraavin korjauksin

- ☒ Kohdeorganisaation nimi SAA esiintyä opinnäytetyössä  
☐ Kohdeorganisaation nimi EI SAA esiintyä opinnäytetyössä

Päiväys

19.5. 2014

Allekirjoitus



Nimen selvennys



